



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU

Uuden edellä

Potilasohje IBD-potilaille

Knaapi, Emilia

Lax, Niina

2012 Otaniemi

Laurea-ammattikorkeakoulu
Laurea Otaniemi

Potilasohje IBD-potilaille

Emilia Knaapi
Niina Lax
Hoitotyön koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Syyskuu, 2012

Emilia Knaapi, Niina Lax

Potilasohje IBD-potilaille

Vuosi	2012	Sivumäärä	67
-------	------	-----------	----

Opinnäytetyön tarkoitus on tuottaa potilasohje IBD-potilaille (inflammatory bowel diseases), eli tulehduksellista suolistosairautta sairastaville potilaille Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin (HUS) gastroenterologiselle poliklinikalle. Potilasohje on kirjallinen ja se on tarkoitettu julkaista Internetissä. Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää IBD-potilaiden ohjausta. Potilasohjeen tavoitteena on antaa lyhyt mutta kattava tietopaketti sairauteen liittyvistä tekijöistä IBD-potilaille. Opinnäytetyö on osa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin ja Laurea-ammattikorkeakoulu Otaniemen Kolmiosairaala-hanketta.

Tutkimusmenetelmänä opinnäytetyössä käytettiin kvalitatiivista, eli laadullista tutkimusmenetelmää. Opinnäytetyössä oli myös toiminnallisen opinnäytetyön piirteitä, koska siinä tuotettiin potilasohje. Aineisto kerättiin teemahaastattelumenetelmänä, jonka tyyppinä käytettiin ryhmähaastattelua. Haastateltavina olivat Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin Meilahden gastroenterologian poliklinikan kaksi asiantuntijasairaanhoitajaa. Haastattelu nauhoitettiin ja litteroitiin. Aineiston analysoinnissa käytettiin induktiivista, eli aineistolähtöistä sisällönanalyysimenetelmää.

Potilasohjeen pääteemat valittiin teemahaastattelun tulosten perusteella. Haastattelussa nousi esiin kaikki ohjeen pääteemat ja joihinkin teemoihin liittyen myös tarkempaa tietoa, mitä ohjeeseen haluttiin. Potilasohjeen ulkoasun suhteen ei tullut vaatimuksia haastattelun yhteydessä. Potilasohjeen asiasisältö tarkastutettiin gastroenterologian poliklinikan sairaanhoitajilla, lääkäreillä ja sosiaalityöntekijällä. Korjausten jälkeen suoritettiin ohjeen arviointi kahdelta asiantuntijasairaanhoitajalta ja kolmelta potilaalta. Potilaspalautteiden perusteella potilasohje oli melko onnistunut.

Opinnäytetyön tuotos potilasohje tulee hyödyntämään Meilahden gastroenterologisella poliklinikalla asioivia tulehduksellista suolistosairautta sairastavia potilaita, koska potilasohjetta on tarkoitus jakaa heille poliklinikalla. Jos HUS päättää julkaista ohjeen myös sähköisesti Internetissä kuten alun perin oli tarkoitus, ohje tulee hyödyntämään sairastuneita maan laajuisesti ja myös muita sairauksista tietoa hakevia tahoja ja henkilöitä. Potilasohje on gastroenterologian sairaanhoitaja- ja lääkäriasiantuntijoiden tarkastama ja näin ollen sisällöltään luotettava. Jos potilasohje koetaan pidemmässä käytössä sisällöltään hyväksi ja siitä on apua potilaille, jatkossa kehittämis ehdotuksena ohjeesta voisi esimerkiksi painaa vielä visuaalisesti mielenkiintoisemman näköisen kirjasen, jota voisi jakaa poliklinikalla potilaille luettavaksi. Jatkotutkimusta voisi lähteä tekemään tutkimalla potilaiden mielipidettä potilasohjeiden sisällöstä ja ohjauksen laadusta potilaslähtöisemmän tuloksen saamiseksi.

Asiasanat IBD-potilas, potilasohje, potilasohjaus

Emilia Knaapi, Niina Lax

Patient guide for IBD-patients

Year	2012	Pages	67
------	------	-------	----

The purpose of this thesis is to create a patient guide for IBD-patients (inflammatory bowel diseases) at the gastroenterologic polyclinic in the hospital district of Helsinki and Uusimaa (HUCH). The guide is in written form and it is supposed to be published in the internet as well. The aim of this patient guide is to give a short but thorough packet of information about the illness for IBD-patients. The thesis is a part of the Triangle hospital -project of the hospital district of Helsinki and Uusimaa and Laurea University of Applied Sciences.

The thesis was carried out with a qualitative method and there were also some features of functional study because the patient guide was created. The material was gathered with a theme interview performed as a group interview. The interviewees were two expert nurses from gastroenterologic polyclinic of HUCH Meilahti. The interview was recorded and transcribed. The material was analysed inductively, i.e with material based content analysis.

The main themes of the patient guide were chosen based on the findings in the theme interview. All the main themes of the guide were emerged in the interview and even more accurate data was received for some themes. There were no demands in terms of the layout of the guide. The contents of the patient guide were reviewed by the gastroenterologic polyclinic nurses, doctors and a social worker. After some alterations the guide was evaluated by two expert nurses and three patients.

The outcome of the thesis, the patient guide, will benefit the IBD-patients at the gastroenterologic polyclinic of HUCH Meilahti because it will be distributed to the patients. If HUCH decides to publish the guide also electronically in the internet, it will benefit IBD-patients nationwide and any other persons who search for information about the illness. According to the patient reviews of the guide it was very successful.

The patient guide has been reviewed by experts and therefore its content is considered reliable. If the patient guide is considered good and helpful in longer use, it could be improved further by making it into a more visually interesting book to be distributed amongst the patients. It could also be improved in the future by interviewing IBD-patients and by getting interviewees from around the nation.

Keywords IBD-patient, patient guide, patient counselling

Sisällys

1	Johdanto.....	5
2	IBD	6
2.1	Colitis ulcerosa	7
2.2	Crohnin-tauti	7
2.3	Oireet	8
2.4	Hoito.....	8
3	Potilasohjaus.....	9
3.1	Ohjauksen lähikäsitteitä	10
3.2	Miten ja milloin ohjataan	11
3.3	Ohjausmenetelmät.....	13
3.3.1	Yksilöohjaus	13
3.3.2	Ryhmäohjaus	14
3.3.3	Audiovisuaalinen ohjaus	14
4	Potilasohje	15
4.1	Potilasohjeen sisältö.....	16
4.2	Potilasohjeen ulkoasu	17
5	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	18
6	Tutkimus- ja analyysimenetelmät.....	18
6.1	Laadullinen tutkimus ja toiminnallinen opinnäytetyö	18
6.2	Teemahaastattelu.....	20
6.3	Sisällönanalyysimenetelmät.....	21
7	Potilasohjeen tuottamisen prosessi.....	23
7.1	Ohjeen sisältö.....	23
7.2	Ohjeen ulkoasu	25
7.3	Ohjeen käytettävyys.....	26
7.4	Ohjeen arviointi	26
8	Pohdinta	28
8.1	Opinnäytetyön eettisyys	28
8.2	Opinnäytetyön luotettavuus.....	30
8.3	Tutkimustulosten tarkastelu	32
8.4	Kehittämissuhteet	33
	Lähteet	35
	Liitteet.....	37
	Liite 1 Saatekirje.....	37
	Liite 2 Suostumus opinnäytetyön haastatteluun osallistumisesta	38
	Liite 3 Haastatteluteemat	39
	Liite 4 Potilasohjeen arviointilomake	40
	Liite 5 Potilasohje IBD-potilaille	41

1 Johdanto

Potilasohjaus on keskeinen ja tärkeä osa-alue hoitotyössä. Ohjauksella pyritään tukemaan potilaan omia voimavaroja jotta hänen vastuunottaminen omasta terveydestä ja hoidosta kasvaisi ja aktiivisuutensa lisääntyisi. (Ohtonen 2006, 3) Ohjauksella on siis suuri merkitys potilaan omahoitovalmiuksiin ja motivaatioon hoitaa itseään erityisesti pitkäaikaissairauksissa siten, ettei taudin tila pahene. Pysyviä hoitotuloksia on vaikea saada aikaan, jos potilas ei sitoudu hoitoonsa. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2009.)

Opinnäytetyön tarkoitus on tuottaa potilasohje IBD-potilaille (inflammatory bowel diseases), eli tulehduksellista suolistosairautta sairastaville potilaille Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin (HUS) gastroenterologiselle poliklinikalle. Potilasohje on kirjallinen ja se on tarkoitettu julkaista Internetissä. Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää IBD-potilaiden ohjausta. Potilasohjeen tavoitteena on antaa lyhyt mutta kattava tietopaketti sairauteen liittyvistä tekijöistä IBD-potilaille. Opinnäytetyö on osa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiriin ja Laurea-ammattikorkeakoulu Otaniemen Kolmiosairaala-hanketta. Potilasohjaus on yksi Kolmiosairaala-hankkeen pääteemoista.

Sähköisen potilasohjeen tuottaminen gastroenterologiselle poliklinikalle on tärkeää, koska heillä ei ole käytettävissä täysin puolueetonta ja riippumatonta potilasohjetta, jota voitaisiin jakaa potilaille. Poliklinikalla on tarve saada käyttöönsä itse tuotettu ohje ja pyyntö opinnäytetyölle potilasohjeen tuottamisesta tuli gastroenterologiselta poliklinikalta. Sonnisen (2006, 11) pro gradu -tutkielman mukaan arkielämässä selviytymistä tukeva tieto sisältää potilaiden mielestä perustietoa sairaudesta, sairauden syystä, oireista, hoidosta, hoitoon hakeutumisesta, sairauden vaikutuksesta arkielämään, ennusteesta ja lääkkeestä. Potilaat toivovat myös tietoa sairauden tyypillisistä oireista, koska tieto vähentää turhaa huolestumista ja oireiden tunnistaminen selkeyttää yhteyden oton tarvetta hoitohenkilökuntaan. Konkreettisten ohjeiden saaminen arjen tilanteisiin luo potilaille tunteen hallita sairauden oireita.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullista tutkimusmenetelmää noudattaen. Näin potilasohjeen sisältö saatiin selville teemahaastattelun avulla. Opinnäytetyössä on myös toiminnallisen opinnäytetyön piirteitä potilasohjeen tuottamisen ja sen arvioimisen osalta.

2 IBD

Colitis ulcerosasta ja Crohnin taudista käytetään yhteisnimitystä IBD (Inflammatory Bowel Disease, suomeksi tulehdukselliset suolistosairaudet). Colitis ulcerosa ja Crohnin tauti ovat kroonisia sairauksia. Taudit voivat aiheuttaa muutoksia potilaiden sosiaalisessa elämässä ja lääkähoidosta voi seurata sivuvaikutuksia jotka saatetaan kokea pelottavina. IBD puhkeaa yleensä nuoruusiässä, joten varsinkin pahenemisvaiheet saattavat vaikeuttaa sairastuneen opiskelua ja työntekoa. Colitis ulcerosa ja Crohnin tauti ovat molemmat teollistuneiden maiden sairauksia ja oireiltaan ne muistuttavat paljon toisiaan. Noin 20 %:lla sairastuneista ei voida tehdä diagnostista eroa colitis ulcerosan ja Crohnin taudin välillä. Tyypitapauksissa taudin sijainti, histologia ja kliininen kulku ovat kuitenkin erilaisia. (Honkanen 2006, 104 - 109.)

Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat yleisempiä maapallon pohjoisilla alueilla etelään verrattuna ja ne näyttävätkin liittyvän kaupunkiasumiseen ja hyvään elintasoon. Suurinta tulehduksellisten suolistosairauksien esiintyvyys on Pohjoismaissa, Britteinsaarilla ja Pohjois-Amerikassa ja harvinaisempaa se on Etelä-Euroopassa, Afrikassa, Aasiassa ja Etelä-Amerikassa. (Höckerstedt, Färkkilä, Kivilaakso & Pikkarainen 2007, 466 - 467.) Suomessa colitis ulcerosaan sairastuu vuosittain noin 20 ihmistä 100 000 asukasta kohti ja esiintyvyys on 300 - 400 tapausta 100 000 asukasta kohti (Crohn ja Colitis ry 2010b). Crohnin taudin esiintyvyys Suomessa on noin 150 - 200 tapausta 100 000 asukasta kohti ja uusia tapauksia tulee ilmi noin yhdeksän 100 000 asukasta kohti (Crohn ja Colitis ry 2010c). IBD:tä voidaan luonnehtia nuorten aikuisten taudiksi, koska tyypillisin sairastumisikä on 15 - 35 vuotta. Tauti voi kuitenkin alkaa missä iässä tahansa. Crohnin tauti on hieman yleisempi naisilla kuin miehillä kun taas colitis ulcerosassa se on päinvastoin. Taudit eivät ole tarttuva. (Crohn ja Colitis ry 2010b.) Colitis ulcerosa on noin kolme kertaa yleisempi kuin Crohnin tauti (Honkanen 2006, 106).

Colitis ulcerosa ja Crohnin tauti todetaan koepaloilla, tähystyksillä ja kuvantamistutkimuksilla. Oireet ovat myös tärkeässä osassa tautia diagnosoitaessa. (Crohn ja Colitis ry 2010b; Crohn ja Colitis ry 2010c.) Anamneesissa on tärkeää huomioida mahdollinen sukuhistoria, eli onko IBD-potilaita lähisuvussa, yleisoireet, muutokset suolen toiminnassa ja aikaisemmat sairausepisodit (Honkanen 2006, 107). Oikeaan diagnoosiin päästään yleensä oirekuvan, kuvantamismenetelmien ja histologisen, eli kudostyyppin löydösten perusteella sekä sulkemalla pois infektiokoliitti (Höckerstedt ym. 2007, 472 - 473). Joskus käy kuitenkin niin (noin 10 %:ssa sairastuneista) ettei voida erottaa Crohnin tautia ja haavaista paksusuolentulehdusta toisistaan. Tällöin puhutaan luokittelemattomasta koliitista. Tauti saatetaan todeta myös leikkauksen yhteydessä johon on päädytty vatsakivun tai suolitukoksen takia. (Crohn ja Colitis ry 2010b.)

Tulehduksellisten suolistosairauksien yhteydessä voi esiintyä muutoksia monissa eri elimissä. Osa muutoksista on riippumattomia suolistosairauden aktiviteetista ja kulusta kun taas osa liittyy niihin. Yleisiä liitännäissairauksia ovat nivelkipu ja niveltulehdus. Pitkäaikainen laaja tulehdus paksusuolella lisää syöpäriskiä merkittävästi, joten säännölliset tähystykset ovat tarpeen vaikka tauti olisikin oireeton. Harvinaisempia liitännäissairauksia ovat maksasairaudet, kuten primääri skelesoiva kolangiitti eli sappiteitä ahtaava tulehdus ja rasvamaksa. Iho- ja silmänsairaudet ovat myös harvinaisia. Muita mahdollisia liitännäissairauksia ovat haimatulehdus, munuaismuutokset sekä suurentunut riski laskimotukoksiin, keuhkoveritulppaan ja sydänpussin tulehduksiin. (Crohn ja Colitis ry 2010c.)

2.1 Colitis ulcerosa

Haavainen paksusuolentulehdus, eli colitis ulcerosa, on krooninen, tulehduksellinen paksusuolen sairaus. Tulehdus sijaitsee tavallisesti sekä paksusuolen että peräsuolen alueella. Jos se esiintyy vain paksusuolen loppuosassa, sitä kutsutaan proktiitiksi. Jos se sen sijaan sijaitsee laajemmalla alueella paksusuolella, sitä kutsutaan koliitiksi. (Crohn ja Colitis ry 2010b.) Sairauden syytä ei tunneta. Siihen sairastutaan yleensä nuoruusiässä. (Mustajoki 2012.) Toinen sairastumishuippu on 60-vuoden iässä (Honkanen 2006, 106). Colitis ulcerosa jaetaan löydösten ja kliinisten oireiden perusteella lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan koliittiin. Lievässä koliitissa ripulia esiintyy vain muutamia kertoja päivän aikana, usein varsinkin ruokailun jälkeen. Oireisto saattaa muistuttaa hieman toiminnallista paksusuolivaivaa. Keskivaikeassa ja vaikeassa colitis ulcerosassa veristä ripulia esiintyy lukuisia kertoja päivässä ja myös öisin. Näin ollen tauti rajoittaa potilaan elämää huomattavasti. Luokittelu on karkea, mutta esimerkiksi vatsakipujen ja yleisoireiden ilmaantuminen on merkki vaikeasta koliitista. (Höckerstedt ym. 2007, 469 - 470.)

2.2 Crohnin-tauti

Crohnin tauti on tulehduksellinen suolistosairaus ja se muistuttaa hyvin paljon haavaista koliittia. Crohnin tauti on uusiutuva ja krooninen sairaus. Sitä voi esiintyä missä tahansa ruuansulatuskanavassa, useimmiten kuitenkin ohutsuolen loppuosassa ja paksusuolella. (Höckerstedt ym. 2007.) Crohnin tauti luokitellaan pitkäaikaissairaudeksi ja se on myös autoimmuunisairaus. Taudissa tyypillistä on oireettomien ja aktiivisten vaiheiden vaihtelu, sekä taudin esiintyminen paikoitellen suolistossa siten, että sairastuneiden osien välillä voi olla tervettä kudosta. Suurimmalla osalla Crohnin tautia sairastavista potilaista tulehdus on ohutsuolen loppu- ja/tai paksusuolen alkuosassa tai pelkästään ohutsuolessa tai paksusuolella. Myös fistelit ja peräaukon haavaumat ovat tavallisia. Tauti voi esiintyä kuitenkin koko ruuansulatuskanavan alueella. (Crohn ja Colitis ry 2010c.)

2.3 Oireet

Tulehduksellisissa suolistosairauksissa oireet ovat yleensä hyvin rajuja ja esiintyvät toistuvasti viikkojen, kuukausien, jopa vuosien välein. Oireellisten jaksojen välissä voi olla hyvinkin pitkiä oireettomia jaksoja. Oireet kehittyvät yleensä vähitellen ja riippuvat taudin vaikeuden asteesta ja vaiheesta. IBD:n pääoireita ovat vatsakipu ja ripuli sekä laihtuminen. Colitis ulcerosalle on tyypillistä, että vatsakivut ovat koliikkimaisia ja ripuli voi olla veristä. Colitis ulcerosassa kuume ja laihtuminen ovat oireita jo vaikeaksi kehittyneestä taudista kun taas Crohnin taudissa ne kuuluvat perusoireisiin. (Crohn ja Colitis ry 2010b.) Myös väsymys ja oksentaminen ovat Crohnin taudin perusoireita. Lapsilla voi myös edellisten lisäksi esiintyä kasvun hidastumista, joka voi olla myös ainoa oire. Nivel-, iho- tai silmäoireita voi esiintyä taudin alkuvaiheessa, jopa ennen suolioireita. (Crohn ja Colitis ry 2010c.) Oireiden kesto ja vaikeusaste riippuvat tulehduksen laajuudesta ja paikasta. Vaikea, jatkuva vatsakipu on yleensä merkki komplikaatiosta tai muusta sairaudesta. (Crohn ja Colitis ry 2010b.) IBD:n etiologiaa pidetään multifaktoriaalisena jossa geneilla on huomattava osuus, mutta ulkoiset tekijät voivat olla laukaisevia tekijöitä. Useiden eri tekijöiden kuten perimän, ympäristötekijöiden ja psykososiaalisten tekijöiden vaikuttavuutta sairauden kehittymiseen ja kulkuun on tutkittu. (Höckerstedt ym. 2007, 469.)

2.4 Hoito

IBD:n hoito keskittyy lääke- ja leikkaushoitoon. Hoidoilla voidaan helpottaa oireita ja vähentää komplikaatioita kuten suolitukoksia, fisteleitä tai absesseja. Hoidot määräytyvät taudin vaikeusasteen, luonteen, laajuuden ja sijainnin mukaan. (Crohn ja Colitis ry 2010d.) Lääkehoito on ensisijainen hoitomuoto (Honkanen 2006, 108). IBD-potilailla immuunivaste on yliaktiivinen ja sen hoitoon onkin kehitelty ns. biologisia lääkkeitä, jotka muuntavat immuunivastetta (Crohn ja Colitis ry 2010a; Crohn ja Colitis ry 2010d). Oireenmukaisena lääkehoitona voidaan käyttää ripulilääkkeitä ja kuituvalmisteita. Probioottihoito on yksi hoitomahdollisuus. Lievää tulehduksen vähenemistä saadaan aikaan Omega-3 -rasvahapoilla. (Höckerstedt ym. 2007, 477.)

Puolelle IBD:tä sairastavista tulee ajankohtaiseksi leikkaus jossain vaiheessa sairastumista ja joskus joudutaan tekemään myös useampia leikkauksia. Crohnin taudissa leikkaus ei paranna tautia vaan sillä hoidetaan lähinnä taudin komplikaatioita. (Crohn ja Colitis ry 2009b.) Colitis ulcerosassa sen sijaan tauti periaatteessa paranee, jos koko paksu- ja peräsuoli poistetaan (Crohn ja Colitis ry 2009a). Ruokavalio ei oikeastaan ole IBD:n hoitokeino. Ruoan merkitys kuitenkin korostuu, koska jotkin ruoka-aineet saattavat aiheuttaa taudin pahenemisvaiheita tai muuten ärsyttää suolistoa, jolloin niiden käyttöä kannattaa rajoittaa. (Crohn ja Colitis ry 2010d.) Ruokavalion suhteen kannattaa noudattaa normaalin ruokavalion käytäntöjä, jotta

vältettäisiin mahdollinen aliravitsemus. Joissain tapauksissa potilaan elämänlaatua voi parantaa psykososiaalinen tuki terveydenhuollon ja läheisten puolelta, koska psykososiaaliset sairaudet voivat pahentaa taudin oireita ja heikentää hoidon tehoa. (Höckerstedt ym. 2007, 279.)

3 Potilasohjaus

Potilasohjauksen perustana ovat lainsäädäntö, ammattietiikka, laatu- ja hoitosuosituksiset sekä terveys- ja hyvinvointiohjelmat (Eloranta & Virkki 2011, 11). Laissa potilaan asemasta ja oikeuksista sanotaan, että hoitohenkilöstöä veloitetaan kertomaan potilaalle selkeästi ja ymmärrettävästi terveydentilastaan, hoidon merkityksestä ja hoitovaihtoehtoistaan niin, että potilas voi osallistua hoitoaan koskevaan päätöksentekoon. ”Potilaalle on annettava selvitys hänen terveydentilastaan, hoidon merkityksestä, eri hoitovaihtoehtoista ja niiden vaikutuksista sekä muista hänen hoitoonsa liittyvistä seikoista, joilla on merkitystä päätettäessä hänen hoitamisestaan. — — Terveydenhuollon ammattihenkilön on annettava selvitys siten, että potilas riittävästi ymmärtää sen sisällön.” Laissa määrätään myös se, että potilasohjauksen on oltava selkeää ja potilaalle ymmärrettävää. (Finlex 2011.)

Potilasohjausta voidaan tarkastella etiikan eri suuntausten, kuten seuraus-, hyve-, velvollisuus-, eksistentiaalistisen- ja toimintakykyetiikan näkökulmista. Ohjauksen saralla etikkaa voidaan pitää työvälineenä ja resurssina. (Kääriäinen 2007.) Ammattietiikka on työtä koskeva etiikan alue. Terveydenhuollon eettiset periaatteet ohjaavat terveydenhuollon ammatilaisia. Periaatteen mukaan ohjaus sisältyy hoitotyöhön olennaisena osana. Potilaan itsemääräämisoikeus ja oikeudenmukaisuus voivat toteutua vain, jos potilas saa valintojensa ja päätöksensä tueksi riittävästi tietoa. Ohjaustaidot kuuluvat osana hyvää ammattitaitoa. Ohjaussuhteen tulisi perustua keskinäiseen arvonantoon ja olla luonteeltaan yhteistyötä. Autonomian kunnioittaminen on ohjaustilanteessa isossa roolissa. Se tarkoittaa itsenäisten päätöksenteon ja selviytymisen edellytysten vahvistamista siten, että potilas päättää pääosin itse toimintatavastaan saatuaan riittävästi tietoa. (Eloranta & Virkki 2011, 12.)

Potilasohjaus on keskeinen osa-alue hoitotyössä. Ohjauksella pyritään tukemaan potilaan omia voimavaroja jotta hänen aktiivisuutensa lisääntyisi ja vastuunottaminen omasta terveydestä ja hoidosta kasvaisi. Ohjaus auttaa potilasta hoidon tavoitteiden saavuttamisessa. Ohjauksessa tulisi ottaa huomioon voimavarana myös vertaisryhmät ja potilaan perhe. Myös perhe kaipaa ohjausta ja tukea. Potilasohjausta tulisi arvioida ja kehittää suunnitelmallisesti ja sen kannalta on tärkeää, että hoitajat hyödyntävät tutkittua tietoa eri ohjausmenetelmistä ja niiden käytöstä käytännössä. (Ohtonen 2006.)

Ohjauksella on suuri merkitys potilaan omahoitovalmiuksiin ja motivaatioon hoitaa itseään erityisesti pitkäaikaissairauksissa siten, ettei taudin tila pahene. Pysyviä hoitotuloksia on

vaikea saada aikaan, jos potilas ei sitoudu hoitoonsa. Haasteena onkin saada potilas motivoitumaan ja saada hänet otettua mukaan hoitoonsa aktiivisena osallistujana. Haasteena on myös se, miten antaa tarvittava ohjaus ja tieto silloin, kun potilas kykenee vastaanottamaan sen, sekä niiden menetelmien löytäminen, mitkä ovat kullekin potilaalle tuloksellisemmat. Äkillisesti sairastuneen pitkäaikaishoitoon kohdalla otolliset ohjausmenetelmät vaihtelevat erityisesti sairauden tilan ja psyykkisen sopeutumisvaiheen mukaisesti. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2009.)

Potilaskeskeinen ohjaus parantaa tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilaiden kykyä itsehoitoon ja jättää potilaat tietoisemmiksi omasta tilastaan. Potilaskeskeisen ohjauksen myötä potilaiden käsitykset pahenemisvaiheesta voivat muuttua ja potilaiden itseluottamus lisääntyy pahenemisvaiheiden tunnistamisessa ja hoidossa. Kennedy ym. (2004) ovat tutkineet tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilaiden itsehoidon tehokkuutta ja sen kustannusarvoa Iso-Britanniassa. Potilaskeskeisen ohjauksen pitkäaikaistaikutuksiin tutkimuksessa ei pystytty ottamaan vielä kantaa. Tutkimuksen aikana kuitenkin huomattiin, kuinka hyvä potilas - lääkäri suhde sai potilaat suunnittelemaan itsehoitoaan pidemmälle hoitovaihtoehtoja miettimällä. Tutkimuksen mukaan potilaiden itsehoito koettiin merkittäväksi ja tehokkaaksi. Tärkeää on huomioida myös se, että itsehoidon kehittäminen ja parantaminen vähensi myös potilaskustannuksia. (Kennedy ym. 2004.)

Onkin tärkeää, että tulehduksellista suolistosairautta sairastavat sitoutuisivat itsehoitoon, koska se sopii hyvin IBD:tä sairastaville taudin kroonisuuden ja relapsien ennalta ennustettavuuden vaikeuden vuoksi. Kun pahenemisvaihe ilmaantuu, hoitoa tarvitaan nopeasti ja ennalta sovitut kontrollikäynnit harvoin osuvat samaan aikaan pahenemisvaiheiden kanssa. Iso-Britanniassa vuonna 2004 tehty tutkimus osoittaaakin, että suurin osa IBD-potilaista on halukkaita itsehoidon parantamiseen. Tällöin voidaan vähentää myös terveyspalveluiden käyttöä. (Kennedy ym. 2004.)

Sairaalahoitajaksot ovat yhä lyhentyviä ja sen takia potilaan ohjaukselle ja opetukselle jää vähemmän aikaa ja sitä toteutetaan, vaikka potilaan vastaanottokyky ei olisi siihen vielä valmis. Tällöin ohjauksen hyöty jää vähäisemmäksi, koska potilas harvoin muistaa tällaisessa tilanteessa saamia ohjeita. Ohjeet tulee antaa suullisesti mutta myös kirjallisesti. Erityisesti pitkäaikaissairauden ilmetessä potilas ei usein sisäistä saamaansa tietoa ja kysymykset heräävät vasta kotona. Pahimmassa tapauksessa voi käydä niin, että potilas ei miellä sairauttaan eikä ymmärrä lääkityksen tarkoitusta ja kestoja tai tiedä jatkohoitopaikkaansa. (Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri 2009.)

3.1 Ohjauksen lähikäsitteitä

Ohjauksesta käytetään hoitotyössä monia eri käsitteitä ja niiden käyttö on epäselvää. Käsitettä ohjaus on käytetty rinnakkain erityisesti tiedon antamisen, neuvonnan ja opetuksen käsitteiden kanssa. Näiden käsitteiden välillä on kuitenkin eroavaisuuksia. (Kääriäinen & Kyngäs 2006.) Ohjaus on tiedon, taidon ja selviytymisen yhteistä rakentamista, jossa ohjaaja ja ohjattava ovat tasavertaisia toisiinsa nähden ja kohtaavat vuoropuhelussa. Ohjaus kannustaa itsensä auttamiseen omassa elämässään lähtien omista lähtökohdista. Ohjauksen sisällön määrittää ja muodostaa ohjattava. Ohjauksen pyrkimyksenä on se, että ohjattava ymmärtäisi hoidon, muutoksen ja palvelun merkityksen ja kokisi voivansa myös vaikuttaa siihen. Tämä on erityisen merkityksellistä ohjattavan sitoutumisen ja motivoitumisen kannalta. (Eloranta & Virkki 2011, 19 - 20.) Ohjaus edeltää opetusta. Ohjauksen ideana on, että hoitaja ja asiakas selkeyttävät asiakkaan tilannetta yhdessä, jolloin asiakas voi muodostaa oman menettelytavan, jolla ratkaista ongelmia ja on halukas oppimaan. (Kääriäinen & Kyngäs 2006.)

Opetus on systeemi tilanteen selkiyttämisen pohjalta suunniteltuja toimintoja, jotka vaikuttavat asiakkaan käyttäytymiseen. Asiakkaalle laaditaan oppimissuunnitelma, jonka laatimiseen hoitaja osallistuu ja tarjoaa sen toteuttamiseen oppimiskokemuksia. (Kääriäinen & Kyngäs 2006.) Esimerkkinä opetuksesta voi olla tilanne, jossa potilasta opetetaan itsepistoshoitoon. Tässä opetuksen tavoitteena on, että potilas osaisi sairaalahoidon jälkeen toteuttaa pistoslääkehoitoaan itsenäisesti. Neuvonnassa käytetään hyväksi ammattilaisen tietoja ja taitoja, mutta perustana ovat potilaan henkilökohtaiset tarpeet ja lähtökohdat. Neuvonta tarkoittaa sitä, että hoitaja auttaa potilasta tekemään valintoja antamalla hänelle neuvoja. (Eloranta & Virkki 2011, 20 - 21.) Hoitaja voi esimerkiksi päättää opeteltavan asian. Toisin kuin ohjauksessa, neuvonnassa annetaan potilaalle suoria neuvoja. (Kääriäinen & Kyngäs 2006.)

Tiedon antamisessa korostuu ohjattavan asian sisältö. Tämän takia tiedon antaminen tapahtuu hoitotyössä lähinnä kirjallisten materiaalien jakamisena. Materiaalin käyttö on siis runsaampaa ja vähäisempi vuorovaikutus on tyypillistä tiedon antamisessa. (Kääriäinen & Kyngäs 2006.) Kirjallisen materiaalin lisäksi tiedon antaminen voi tapahtua myös joukkoviestintänä. Tiedon antamista pidetäänkin lähinnä ohjausta, opetusta ja neuvontaa täydentävänä muotona, tästä esimerkkinä leikkauspotilaalle annettava kirjallinen hoito-ohje kotiutuksen yhteydessä. Myös valistus joukkoviestimien kautta voi olla tiedon antamista. Tiedon antaminen toteutuu myös itseopiskelun myötä erilaisten tehtävien, oppaiden, pelien ja leikkien avulla. (Eloranta & Virkki 2011, 21 - 22.)

3.2 Miten ja milloin ohjataan

Iso-Britanniassa tehdyn tutkimuksen perusteella hoitajilla on hyvät lähtökohdat IBD-potilaiden ohjaukseen. Kyvykäs ja pätevä hoitaja voi vaikuttaa siihen, miten hyvin IBD-potilaat

hyväksyvät ja ymmärtävät sairautensa. Hoitajan vastuualue IBD-potilaiden hoitamisessa on monipuolinen. Se sisältää muun muassa potilaiden perinpohjaisen psyykkisen ja fyysisen historian selvittämisen ja heidän opettamisen sairaudestaan ja sen hoidosta. Hoitajat luovat ohjaustaidoillaan tukevan ilmapiirin vähentääkseen potilaiden stressiä ja ahdistusta. Kun hoitajilta löytyy vakaata tietämystä elämänlaatuun liittyvistä seikoista, voidaan hoitotyötä edelleen parantaa. (Smith ym. 2002.)

Potilasohjauksessa tärkeässä roolissa on se, että potilas saa tietoja ja ohjausta oikeaan aikaan ja oikealla tavalla (Eloranta & Virkki 2011, 31). Jotta ohjaaminen onnistuu, on tärkeää selvittää potilaan taustatiedot, mikä on potilaalle paras tapa omaksua asioita ja mitä tietoa potilas tarvitsee. (Kyngäs, Kääriäinen, Poskiparta, Johansson, Hirvonen & Renfors 2007, 26 - 28). Tärkeää olisi, että potilaat pystyisivät osallistumaan omaan hoitoonsa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, joka edellyttää riittävää tiedonsaantia. Toisaalta potilaan vastaanottokyky voi olla rajoittunut esimerkiksi hämmennyksen, pelon tai vastarinnan takia, jolloin tietoa on turha tarjota liian varhain. Kotona pärjäämiseen tähtäävä ohjaus tulisi antaa vasta akuutin vaiheen jälkeen. Asiakslähtöistä ohjaamista tukee se, että ohjauksen ajankohta ja sisältö suunnitellaan yhdessä potilaan kanssa. Ohjausta ei tulisi koskaan jättää kotiinlähdön kynnykselle, koska silloin ohjattavan ajatukset voivat olla jo suuntautuneet kotiin pääsyyn, eikä hän näin ollen pysty keskittymään täysillä ohjeiden kuuntelemiseen ja sisäistämiseen. (Eloranta & Virkki 2011, 31 - 32.)

Ohjauksen ajoituksessa olennaista on jaksottaminen, koska vastaanottokyky on lähtökohtaisesti erilainen ihmisestä riippuen. Ohjaustarpeeseen johtaneen tilanteen vakavuus ja merkittävyys vaikuttavat siihen, kuinka hyvin ohjattava pystyy vastaanottamaan tietoa. Yleisiä ohjausta vaikeuttavia tekijöitä alkuvaiheessa ovat yksilöllisesti pelko, hämmennys ja torjuminen. Toisaalta toiset ihmiset taas haluavat ja ovat valmiita saamaan informaation nopeastikin. Silloin, kun ohjaus perustuu ohjattavan esittämiin kysymyksiin, voidaan olla varmoja siitä, että ohjauksen ajankohta on oikea ja ohjattava on valmis ottamaan tarjotun tiedon vastaan. (Eloranta & Virkki 2011, 32.)

Jaksottamisen kannalta on olennaista, onko ohjattava asia potilaalle jo ennestään tuttu vai uusi. Jos asia on uusi, sen sisäistäminen edellyttää asian käsittelemistä useamman kerran. Tämän myötä potilaalle jää aikaa myös omaan pohtimiseen ja sen myötä heränneisiin kysymyksiin voidaan palata seuraavan ohjauskerran yhteydessä. Jos asia on sen sijaan potilaalle jo ennestään tuttu, liiallinen ja rutiininomainen ohjaus voi tuntua ohjattavasta vähättelevältä. Vaikka asia olisikin ohjattavalle ennestään tuttu, tulee myös näissä tilanteissa tarjota ohjattavalle kuitenkin mahdollisuus aiemman tiedon tarkentamiselle ja kysymyksille. Kirjalliset ohjeet tulisi antaa ohjattavalle mahdollisimman varhaisessa vaiheessa, koska silloin ohjattava ehtii perehtyä niihin ja niiden nostattamiin kysymyksiin ja pohdintoihin voidaan täten helposti palata ohjaajan kanssa myöhemmin. (Eloranta & Virkki 2011, 32.)

Hyvän ohjauksen edellytyksenä hoitajilta vaaditaan ystävällisyyttä, ymmärtävää empatiaa ja empatiaa. Iso-Britanniassa tehty tutkimus osoittaa, että tulehduksellista suolistosairautta sairastavat potilaat kaipaavat hoitajalta myös itsetunnon kohottamista ja tasa-arvoisuutta potilaan kanssa, eli tasavertaista kohtaamista. Hoitajien toivotaan olevan helposti lähestyttäviä ja hymyileviä. Hoitajan ammatillisuus ja käytännöllisyys tulevat arvoasteikolla vasta edellä mainittujen jälkeen. (Belling, Woods & McLaren 2007.) Norjassa tehdyn tutkimuksen mukaan tulehduksellista suolistosairautta sairastavat potilaat haluavat ottaa vastuuta hoidostansa. He kaipaavat kuitenkin keskustelukumppaneita, joilla on tietoa kyseisestä taudista ja jotka ymmärtävät potilaiden kokemuksia fyysisistä ja psyykkisistä oireista sekä tunteista, mitä tauti potilaissa herättää. (Skrautvol 2011.)

3.3 Ohjausmenetelmät

Ohjausmenetelmän valinta riippuu siitä, mikä on ohjauksen päämäärä ja miten ohjattavan on helpoin omaksua asioita. Ohjauksessa voidaan käyttää myös useampaa menetelmää. Erilaisia ohjausmenetelmiä ovat yksilöohjaus, ryhmäohjaus ja audiovisuaalinen ohjaus. Ohjauksessa, oli menetelmä sitten mikä tahansa, on aina hyvä kerrata lopuksi tärkeät asiat, koska ohjattava pystyy ottamaan vastaan ja muistamaan vain rajallisen määrän tietoa. (Kyngäs ym. 2007, 73.)

3.3.1 Yksilöohjaus

Yksilöohjaus on usein tehokkain menetelmä oppimisen kannalta. Yksilöohjaus mahdollistaa ohjauksen lähtemisen ohjattavan tarpeista, aktiivisuuden ja motivaation tukemisen, vapaamuotoisen ilmapiirin ja palautteen antamisen. Yksilöohjauksen hyvän toteutumisen esteeksi saattaa joskus koitua se, että hoitajilla ei ole tarpeeksi aikaa, jota yksilöohjauksen toteuttaminen vaatii. Keskeisenä asiana yksilöohjauksessa on tavoitteiden asettaminen ja muotoilu. Ne tulisi laatia yhteistyössä ohjattavan kanssa ja niiden tulee olla realistisia, konkreettisia ja mitattavia. Yksilöohjauksessa on tärkeää, että ohjausta annetaan silloin, kun ohjattava sitä pyytää. Ongelmia tulisi käsitellä mahdollisimman hienovaraisesti, mutta unohtamatta niiden normaaliutta. (Kyngäs ym. 2007, 74 - 88.)

Yksilöohjaukseen kuuluu oleellisena asiana hoitajan ja ohjattavan aktiivinen kuuntelu. Kuuntelun perustaitoja ovat taito seurata puheen sisällön rakentumista, taito eritellä kuultua tai tiivistää se, taito erottaa keskeiset asiat, taito erottaa puhujan käyttämiä perustelemisen keinoja ja arvioida sanoman luotettavuutta, taito tehdä kuulusta päätelmiä ja taito antaa puhujalle tarkoituksenmukaista palautetta. Transteoreettinen muutosvaihemalli on yksilöohjauksessa hyvä keino tukea elintapamuutoksia. Transteoreettisessa muutosvaihemallissa ohjaus sisältää monipuolista keskustelua ohjattavan kanssa hänen

käyttäytymisen päämääristä, elämänarvoista ja tavoitteisiin tähtäävistä toimintatavoista ja niissä edistymisestä. Yksilöohjauksessa voidaan käyttää myös mini-interventio, eli 5A-menetelmää. Se perustuu terveyteen liittyvien ongelmatilanteiden puheeksi ottamiseen. Asiaa käsitellään lyhyesti, jonka jälkeen päätetään oliko se riittävä toimenpide vai sovitaanko ohjauksen jatkamisesta. Mini-inventention malli soveltuu hyvin esimerkiksi ohjaustilanteisiin, joissa jokin epäterveellinen käyttäytyminen ei ole kehittynyt vielä tavaksi. (Kyngäs ym. 2007, 79 - 103.)

3.3.2 Ryhmäohjaus

Ryhmäohjausta toteutetaan erikokoisissa ja eri tarkoitusta varten perustetuissa ryhmissä. Ryhmän tavoitteet ovat erilaisia riippuen ryhmän jäsenten omista tavoitteista. Niitä voivat olla esimerkiksi painon hallinta tai tupakoinnin lopettaminen. Ryhmäohjaus on yksilöohjauksen ohella eniten käytettyjä ohjausmenetelmiä terveydenhuollon piirissä. Ryhmäohjauksen etuihin kuuluu se, että ryhmässä oleminen voi olla ohjattavalle voimaannuttava kokemus ja näin auttaa jaksamaan tavoitteiden saavuttelussa. Ryhmäohjauksella voidaan päästä tietyissä tilanteissa jopa parempiin tuloksiin kuin yksilöohjauksella. Ryhmäohjaus on myös yksilöohjausta taloudellisempaa, koska sama tieto jaetaan suuremmalle joukolle kerralla. (Kyngäs ym. 2007, 104.)

3.3.3 Audiovisuaalinen ohjaus

Audiovisuaalisessa ohjauksessa voidaan käyttää apuna muun muassa videoita, tietokoneohjelmia, äänikasetteja ja puhelimia. Ohjauksen tarkoituksena on virkistää tietoja. Sen avulla voidaan selvittää väärinkäsityksiä ja myös tiedon välittäminen omaisille on helpompaa. Audiovisuaalista ohjausta käytetään vähemmän kuin muita ohjauksen menetelmiä. Sen käyttöä rajoittavat esimerkiksi kustannukset ja tekniikan käytön vaikeus kotona. Ohjattavat ovat kuitenkin toivoneet audiovisuaalisen ohjauksen käyttöä yksilö- ja ryhmäohjauksen lisänä. (Kyngäs ym. 2007, 116 - 117.)

Tietokoneen hyödyntäminen potilasohjaamisessa on merkityksellistä, koska se voi kannustaa potilaita parempaan ja henkilökohtaisempaan itsehoitoon. Tietotekniikan avulla potilaat voivat osallistua keskusteluihin ja aktiviteetteihin, joihin heillä ei muuten olisi mahdollisuutta osallistua. Tietokoneiden avulla potilaat voivat olla yhteydessä myös terveyspalveluiden tarjoajiin. Virtuaalinen yhteys toisiin potilaisiin ja tiedon jakaminen voi lisätä halukkuutta oppia ja laajentaa potilaiden tietoja heidän sairaudestaan. Parhaiten vastataan potilaiden tarpeisiin jos heille tarjotaan mahdollisuuksia oppia juuri siten, miten he itse parhaiten oppivat. Tietokoneohjaus mahdollistaa erilaisten oppimistapojen kokeilua, jolloin parannetaan potilaiden oppimismahdollisuuksia. (Lewis 1999.)

4 Potilasohje

Potilasohjeet antavat ohjausta ja neuvontaa. Ne myös luovat kuvaa ohjetta jakavan tahon johtamistavoista ja hoitoideologioista. (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 34 - 35.)

Potilasohjeen lähtökohtia ovat ohjeen antavan laitoksen tarpeet ja potilaiden tarpeet.

Tavoitteena laitoksella on ohjata potilasta toimimaan oikein ja potilaiden tavoitteena on saada oikeaa tietoa. Olennaista potilasohjeissa ovat siis ohjeiden oikeellisuus ja miten asiat niissä kerrotaan. (Lipponen, Kyngäs & Kääriäinen 2006.) Tekstin tulisi olla sisällöltään kattava ja helposti ymmärrettävä. Tekstin tulisi olla kirjoitettu mahdollisimman yleiskielellisesti, lauserakenteiltaan ja sanastoltaan selkeästi. (Hyvärinen 2005.) Kirjallisilla ohjeilla pyritään vastaamaan potilaiden tiedon tarpeeseen. Ensisijaista onkin potilaiden kasvatus ja vastaaminen heidän kysymyksiin. Kirjallisilla ohjeilla voidaan vähentää potilaiden ahdistuneisuutta, korjata väärinkäsityksiä ja lisätä tietoa. Tarkoituksena voi olla ohjeiden antaminen sairauteen liittyvissä asioissa ja valmistaminen hoitotoimenpiteisiin, tutkimuksiin, sairauteen sopeutumiseen sekä elämän suunnitteluun sairauden kanssa. (Lipponen ym. 2006.) Kirjallinen tieto on myös hyvän itsehoidon tärkein lähtökohta. Tulehduksellista suolistosairautta sairastavien kohdalla suurin osa tiedosta ei ole potilaiden vapaasti saatavilla tai toisaalta tieto on liian tieteellisiä eikä siis potilaille kohdennettua. Tärkeää kirjallisessa ohjeessa on, että tieto on kohdennettu tarkoin potilaalle ja että se on ymmärrettävää, jotta se tuottaisi enemmän hyötyä kuin haittaa. (Kennedy ym. 2004.)

Potilasohjeesta tulisi käydä ilmi se, kuka ohjeen on laatinut ja milloin sekä kenelle se on tarkoitettu. Kirjallisen potilasohjeen tulee olla yksilöllinen ja kertoa tekijästään. (Lipponen ym. 2006.) Kirjoittamisen lähtökohtina ovat käytännön hoitotyön pulmat ja tarpeet.

Esimerkiksi kotiutuva potilas tarvitsee kotihoito-ohjeita, syöpään sairastunut yleistä tietoa taudin kulusta ja hoidosta ja päiväkirurgista potilasta tulee informoida useista eri asioista. Laitoksen tarpeet ohjata potilasta toimimaan oikein järjestelmän tarkoituksenmukaisina ja hyvinä pitämien mallien mukaisesti ja potilaiden tarpeet saada olennaista tietoa ovat ohjeiden kirjoittamisen lähtökohtia. (Torkkola ym. 2002, 35.)

Hyvä potilasohje palvelee tahonsa henkilökuntaa ja potilaita. Sen laatimista helpottaa, jos ohjeen lähtökohtana on valmis ohjepohja. Siinä selviää esimerkiksi, miten yhteystiedot ilmoitetaan tai merkitäänkö ohjeeseen kirjoittaja ja päiväystiedot. Ohjepohjien lisäksi kirjoittamista helpottavat yhteiset sopimukset muun muassa lääketieteellisten tai lääkkeiden kauppanimien käytöstä. Lääkkeiden kauppanimiä voidaan käyttää yksinään tai yhdessä vaikuttavan aineen kanssa. Molemmat näistä tavoista ovat perusteltuja. Pelkkien kauppanimien käyttäminen on siinä mielessä merkityksellinen tapa, koska kauppanimet ovat potilaille tutumpia kuin vaikuttavien aineiden nimet. Toisaalta vaikuttavien aineiden tietäminen lisää potilaiden mahdollisuutta valita merkkituotteen ja geneerisen väliltä. (Torkkola ym. 2002, 34 - 35.)

4.1 Potilasohjeen sisältö

Kun aletaan kirjoittaa potilasohjetta, se tulisi aloittaa miettimällä kenelle ohje ensisijaisesti kirjoitetaan ja kuka on ohjeen lukija. Ohjeen lukijan pitäisi ymmärtää heti ohjetta katsoessaan, että teksti on tarkoitettu hänelle. Hyvä potilasohje puhuttelee potilasta. Erityisen tärkeää puhuttelun selkeys on silloin jos ohjeessa annetaan käytännön toimintaohjeita esimerkiksi toimenpiteeseen valmistautuvalle. Ohjeen ensimmäisestä virkkeestä otsikon lisäksi tulee ilmetä, mistä tekstissä on kyse. (Torkkola ym. 2002, 36.)

Potilaan puhuttelu potilasohjeessa voi olla teitittelyä tai sinuttelua. Teitittely on varma valinta, koska se sopii aina. Passiivin käyttäminen ei ole suositeltavaa, koska se ei puhuttele lukijaa suoraan eikä luo tunnetta siitä, että teksti on kirjoitettu juuri lukijalle. (Torkkola ym. 2002, 37.) Vaikka passiivi osoittaa myös kohteliaisuutta, voi se ohjeessa muuttua epäselvyydeksi sitä, kuka toimii tai kenen pitäisi toimia (Hyvärinen 2005). Vaikka ohjeen olisi hyvä olla suora, se ei tarkoita epäkohteliaista käskytystä. Käskymuotojen käyttäminen ei edistä luottamuksellista ja hyvää hoitosuhdetta, koska se voi saada lukijan tuntemaan itsensä tyhmäksi. Ohje voi kuitenkin olla käskäväkin ilman, että se olisi kirjoitettu suoraan käskymuotoon. (Torkkola ym. 2002, 37.)

Käskyttämisen sijasta ohjeiden tärkeyttä ja ymmärrettävyyttä voidaan edesauttaa selittämällä ja perustelemalla menettelytapojen suositeltavuutta ja toisaalta sitä, miten ei olisi suositeltavaa toimia. (Torkkola ym. 2002, 38). Ihmiset noudattavat neuvoja parhaiten kun ne eivät haittaa tavallista elämää. Perusteleminen on sitä tärkeämpää, mitä enemmän potilaalta ohjeessa vaaditaan. Perustelut voidaan kirjoittaa heti ohjeen alkuun ja motivoivin perustelu on oma hyöty. (Hyvärinen 2005.) Perustelun keinoa olisi hyvä käyttää vaikka se onkin työläämpää ja vaativampaa kuin käskymuotojen käyttäminen. Perustellut toimintaohjesuosituksukset myös edistävät potilaan itsemääräämisoikeutta. Jos potilasohjeet ovat olleet perusteltuja, potilas ei voi myöhemmin mahdollisten ongelmien ilmaantuessa vedota tietämättömyyteensä. (Torkkola ym. 2002, 38.)

Ohjeessa olisi hyvä käyttää yleiskielen sanoja, koska lukija on yleensä maallikko. Ammattikielen termit saattavat usein etäännyttää lukijan tekstistä ja tehdä tekstistä vieraan. Ammattikielen termit voivat myös aiheuttaa helposti väärinymmärryksiä. Jos ammattikielen käyttö on kuitenkin välttämätöntä, sanat tulisi selittää lukijalle. Ohjeessa käytettyjen lauseiden pitää olla ymmärrettäviä kertalukemalla. Liian pitkät virkkeet saattavat tuottaa lukijalle ongelmia ymmärtämisessä. Yleisiä oikeinkirjoitusnormeja on noudatettava myös potilasohjetta kirjoitettaessa. Ohje kannattaa luetuttaa jollakin ulkopuolisella ennen julkaisemista, koska hän voi huomata virheet helpommin tekstin ollessa hänelle uusi. Hyvä kappalejako auttaa lukijaa ymmärtämään, mitkä asiat kuuluvat tiukasti yhteen.

Potilasohjeelle ei voida antaa minkäänlaista suosituspituutta koska pituus riippuu täysin aiheesta. (Hyvärinen 2005.)

4.2 Potilasohjeen ulkoasu

Esittämisjärjestys on tärkeässä roolissa pohdittaessa ohjeen ymmärrettävyyttä (Hyvärinen 2005). Potilasohjeessa voidaan soveltaa tärkeimmästä kohti vähemmän tärkeää - kirjoitustapaa, joka on yleensä toimivin. Silloin myös vain alun lukeneet saavat tärkeimmän informaation. Potilaalle voi näin tulla myös tunne, että kirjoittaja/organisaatio arvostaa häntä lukijana. Luettavuuden kannalta potilasohjeen tärkeimmät osat ovat otsikko ja väliotsikot. (Torkkola ym. 2002, 39.) Otsikot keventävät ja selkeyttävät ohjetta. Pääotsikon tehtävänä on kertoa tärkein asia, eli mitä teksti käsittelee. (Hyvärinen 2005.) Hyvä pääotsikko kertoo ohjeen aiheen ja herättää lukijan mielenkiinnon. Väliotsikot sen sijaan jakavat tekstin sopiviin osiin. (Torkkola ym. 2002, 39.) Ne auttavat hahmottamaan, mistä asioista teksti koostuu ja väliotsikoiden avulla on helppo löytää asiakokonaisuudet tekstistä (Hyvärinen 2005). Väliotsikon ei tarvitse aina olla kokonainen lause, vaan myös yksittäiset sanat ja sanaparit ovat toimivia vaihtoehtoja (Torkkola ym. 2002, 40). Väliotsikosta saa kertovamman, jos siinä on kysymys tai toteamus (Hyvärinen 2005). Väliotsikoiden idea on se, että lukijan on mukava ja helppo lukea teksti loppuun, ne siis ohjaavat lukijaa eteenpäin (Torkkola ym. 2002, 40).

Potilasohjetta kirjoitettaessa tulee ottaa huomioon julkaisupaikka ja lukupaikka. Internetissä julkaistavassa potilasohjeessa on tärkeintä huomioida ruutu. Virkkeiden ja kappaleiden lyhydestä on huolehdittava entistä tarkemmin, koska ruudulta on hankalampi lukea kuin paperilta. Jos ohjeet on tarkoitettu aina tulostaa, tulee tekstin asettelu tehdä paperin ehdoilla. Tärkeää potilasohjeen ymmärrettävyyden kannalta on se, että ohje on tekstiltään huoliteltu. Miellyttävä ulkoasu, tekstin hyvä asettelu ja sivujen taitto lisäävät huomattavasti tekstin luettavuutta. (Hyvärinen 2005.)

Kuvia voidaan käyttää potilasohjeissa täydentämässä ja tukemassa tekstin asiaa. Hyvä kuvitus auttaa ymmärtämään ja herättää mielenkiintoa. Ne lisäävät potilasohjeen ymmärrettävyyttä, kiinnostavuutta ja luotettavuutta. Jos tekstissä päädytään käyttämään kuvia, niihin tulisi liittää kuvatekstet. Tämä sen vuoksi, että kuvatekstet nimeävät kuvat ja voivat kertoa kuvasta jotain oleellista, mitä pelkästään kuvaa katsomalla ei huomaa. Kuvituskuvien käyttö on informoivien kuvien käyttöä haastavampaa. Jos sopivia kuvituskuvia ei löydy, on parempi jättää ne kokonaan pois kuin käyttää satunnaisia kuvia tilanjakajina. (Torkkola ym. 2002, 40 - 42.)

5 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite

Opinnäytetyön tarkoitus oli tuottaa potilasohje IBD-potilaille (inflammatory bowel diseases), eli tulehduksellista suolistosairautta sairastaville potilaille Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) gastroenterologiselle poliklinikalle. Potilasohje oli kirjallinen ja se oli tarkoitus julkaista Internetissä. Opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää IBD-potilaiden ohjausta. Potilasohjeen tavoitteena oli antaa lyhyt mutta kattava tietopaketti sairauteen liittyvistä tekijöistä IBD-potilaille. Opinnäytetyö oli osa Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin ja Laurea-ammattikorkeakoulu Otaniemen Kolmiosairaala-hanketta.

6 Tutkimus- ja analyysimenetelmät

Opinnäytetyössä tuotettiin potilasohje. Potilasohjeen tuottaminen ja sen arviointi noudattivat toiminnallisen opinnäytetyön piirteitä. Potilasohjeen sisältöä ja ulkoasua koskevassa tiedonkeruussa käytettiin kvalitatiivista tutkimusotetta. Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus sopi hyvin opinnäytetyöhön, koska potilasohjeen tuottamisen kannalta oli oleellista kuulla gastroenterologian poliklinikan henkilökunnan mielipiteitä koskien potilasohjeen sisältöä. Aineistonhankintamenetelmänä käytettiin teemahaastattelua, jonka avulla pystyttiin varmistamaan henkilökunnan näkemyksien näkyminen potilasohjeessa. Haastattelu toteutettiin ryhmähaastatteluna. Haastattelun perusteella saatiin aiheet eli otsikot potilasohjeeseen ja sisältö kerättiin pääosin kirjallisuudesta. Haastateltavina olivat kaksi HUS:in gastroenterologianpoliklinikan IBD-sairaanhoitajaa. Haastattelu nauhoitettiin ja litteroitiin ja aineiston analysoimiseen käytettiin induktiivista eli aineistolähtöistä sisällönanalyysimenetelmää. Tutkittaville lähetettiin saatekirja ennen haastattelua (LIITE 1) ja tutkimustilanteessa tutkittavilta kysyttiin lupa tutkimukseen osallistumisesta (LIITE 2).

6.1 Laadullinen tutkimus ja toiminnallinen opinnäytetyö

Laadullinen tutkimus perustuu ilmiöiden ymmärtämiseen ja selittämiseen ja tutkittaville ilmiöille annetaan merkitys (Pyörälä 2002). Siinä eivät niinkään korostu aineiston keräämis- ja analysointimetodit kuten määrällisessä tutkimuksessa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 68). Tuloksia ei pyritä esittämään numeraalisesti vaan kuvaamaan tutkittavaa ilmiötä kattavasti. Tärkeintä ei ole aineiston koko vaan merkityksellisyys (Pyörälä 2002.)

Laadullinen tutkimus etenee usein siten, että ensin asetetaan tutkimuskysymys jonka varaan rakennetaan tutkimusasetelma. Kysymyksen asettelun jälkeen mietitään, minkälainen aineisto halutaan, aineiston koko ja keräämismetodit sekä analyysimenetelmät. (Pyörälä 2002.) Opinnäytetyön tutkimus perustui teemahaastatteluun ja aineiston analysointiin induktiivisella aineiston analyysimenetelmällä sekä potilasohjeesta saatuihin arviointeihin. Teemahaastattelun kysymykset olivat sidottuja opinnäytetyön viitekehykseen jolloin niitä

ohjasi opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite. Näin ollen erillisiä tutkimuskysymyksiä ei tarvittu tässä opinnäytetyössä. Aineiston kokona oli poliklinikan henkilökunnasta koottu pieni ryhmä, eli kaksi sairaanhoitajaa. Tärkeää on myös tutkittavan ilmiön laaja ja tarkka kuvaaminen sekä saatujen näkemysten pätevyyden arvioiminen. Laadullista tutkimusta voisikin kuvata ongelmanratkaisuesseeksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 21, 75.)

Aineiston merkitys on laadullisessa tutkimuksessa tärkeää ja erityisesti siinä korostuvat aineiston analysointimenetelmät. Kerättyyn aineistoon tulisi aina voida palata ja sitä tulisi voida analysoida uudelleen, jos se on tarpeen. Opinnäytetyössä pyrittiin kuvaamaan mahdollisimman tarkasti potilasohjeen kokoaminen sekä se, miten analyysin perusteella saatiin potilasohjeen teemat ja otsikot. Luotettavaa aineiston kokoa ei laadullisessa tutkimuksessa ole määritelty ja kahden haastattelun perusteella tehty tutkimus voi olla yhtä luotettava kuin esimerkiksi sadan haastattelun perusteella tehty. Tutkijan tulee määrittellä aineiston koko resurssien ja aineiston kylläntymispisteen mukaan. Kun uudet tapaukset eivät tuo enää uusia piirteitä tutkimukseen, on aineistoa jo tarpeeksi. Opinnäytetyössä koettiin vain yhden teemahaastattelun riittävän luotettavan aineiston saamiseen. Haastattelu oli ryhmähaastattelu, jolloin siinä kuultiin kahden eri henkilön mielipiteitä samasta aiheesta. Koska sairaanhoitajat edustivat gastroenterologian poliklinikan näkemystä, voitiin olettaa, ettei uusilla teemahaastatteluilla olisi saatu yhtään enempää tutkimusmateriaalia. Haastatteluissa saatu aineisto litteroitiin, jotta siihen voisi helposti palata myöhemminkin. Laadullisen tutkimuksen tekijä kiinnostuu usein siitä, mikä tutkimuksessa on yleistä eikä niinkään siitä, mikä on helposti ymmärrettävää tai toiselle tutkijalle yllättävää. Tutkimuksessa tuodaan esille, mitä uutta tutkimus on tuonut esille ilmiöstä ja suhteutetaan se jo olemassa olevaan tietoon. (Pyörälä 2002.)

Tässä opinnäytetyössä tutkimusmenetelmänä käytettiin laadullista tutkimusmenetelmää, mutta siinä on myös toiminnallisen opinnäytetyön piirteitä potilasohjeen tuottamisen ja sen arvioimisen osalta. Toiminnallisen opinnäytetyön idea on käytännön toiminnan ohjeistaminen, opastaminen, toiminnan järjestäminen tai järjeistäminen. Se voi olla esimerkiksi käytäntöön suunnattu ohje, ohjeistus, opastus tai tapahtuman toteuttaminen. Toteutustapa voi olla esimerkiksi kansio, kirja, vihko, cd, opas, portfolio, kotisivut, tapahtuma tai näyttely. Toiminnallisen opinnäytetyön raportti muistuttaa tekstilajina kertomusta. Siitä selviää, miten työn aihe on löytynyt, mitä on tehty, millaisia ovat opinnäytetyössä ratkotut kysymykset ja miten niihin on löydetty vastaukset. Olennainen osa toiminnallista opinnäytetyötä on tuotos. Toiminnalliseen opinnäytetyöhön liittyy palautteen kerääminen kohderyhmältä oman arvioinnin tueksi tuotoksesta, jotta näkemys ei ole liian yksipuolinen. Palautteessa on hyvä pyytää kommentteja esimerkiksi oppaan käytettävyydestä ja toimivuudesta tavoitteissa asetetulla tavalla, luettavuudesta ja visuaalisesta ilmeestä. Tärkeää on muistaa, että

opinnäytetyön tulee olla ammatillisesti kiinnostava ja jollakin tavalla merkittävä kohderyhmälle. (Vilkkä & Airaksinen 2003, 9 - 10, 82 - 83, 157.)

6.2 Teemahaastattelu

Kun halutaan tietää mitä ihminen ajattelee tai miksi hän toimii niin kun toimii, paras tapa on kysyä sitä häneltä. Tästä syntyy idea haastattelulle. Haastattelun hyvä puoli on sen joustavuus. Haastattelijalla on mahdollisuus toistaa kysymys, tarkentaa sitä, esittää jatkokysymyksiä tai oikaista väärinkäsityksiä. Tärkeintä haastattelussa on saada mahdollisimman paljon tietoa halutusta aiheesta. Tällöin on tärkeää antaa kysymykset haastateltaville etukäteen, jotta he voivat valmiiksi miettiä vastauksiaan. Kysymysten etukäteen antaminen lisää myös tutkimuksen eettisyyttä, koska jokainen haastatteluun osallistuja tietää jo valmiiksi mitä haastattelussa tullaan kysymään. Haastattelun etuna on myös se, että tutkija voi toimia sekä haastattelijana että havainnoijana, eli voidaan myös kirjoittaa muistiin, miten asiat on sanottu. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 72 - 74.) Opinnäytetyössä käytettiin haastattelumenetelmää, koska silloin oli mahdollisuus saada parhaiten ja eniten tietoa työelämän edustajien toiveista potilasohjetta koskien. Haastattelun joustavuus ja lisäkysymysten esittämisen mahdollisuus olivat tarpeellisia, jotta saadaan haastateltavista kaikki tarvittava tieto potilasohjetta koskien.

Teemahaastattelussa eli puolistrukturoidussa haastattelussa edetään etukäteen valittujen teemojen sekä niihin liittyvien tarkentavien kysymysten mukaan. Metodologisesti teemahaastattelussa korostetaan ihmisten tulkintoja asioista, heidän asioille antamia merkityksiä sekä sitä, miten merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. Etukäteen valitut teemat perustuvat tutkimuksen viitekehykseen. Haastatteluiden avoimuus voi vaihdella etukäteen mietityissä teemanmukaisissa kysymyksissä pitäytymisen tai intuitiivisten ja kokemusperäisten havaintojen sallimisen välillä. Jokainen teemahaastattelu voi olla erilainen ja vaihteluväli niiden välillä voi olla lähes avoimesta täysin strukturoidusti etenevään haastatteluun. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 74 - 77.) Opinnäytetyössä päätettiin käyttää teemahaastattelua koska siten haastateltavat ja haastattelijat pystyivät paremmin valmistautumaan haastatteluun. Teemahaastattelu toteutettiin neljän ennalta valitun teeman ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten avulla (LIITE 3). Teemahaastattelun menetelmä antoi haastateltaville myös mahdollisuuden esittää tarkentavia kysymyksiä esimerkiksi ensimmäisestä teemasta potilasohjeen sisältö. Jotta haastateltavilta saatiin kaikki oleellinen tieto kyseisestä aiheesta, vaati teeman läpikäyminen monia tarkentavia kysymyksiä.

”Olisko joku matkustaminen esimerkiks, miten te näätte et oisko siitä tärkeä, hyvä kertoo siinä?”

6.3 Sisällönanalyysimenetelmät

Sisällönanalyysi on perinteisin laadullisessa tutkimuksessa käytettävistä analyysimenetelmistä. Sisällönanalyysillä tarkoitetaan kirjoitettujen, kuultujen tai nähtyjen sisältöjen analyysiä väljänä teoreettisena kehyksenä. Sen avulla saadaan aineistosta irti se, mitä halutaan. Tutkijan on päätettävä, hakeeko hän aineistosta samanlaisuutta vai erilaisuutta. Aineistosta voidaan hakea myös toiminnan logiikkaa, tyypillistä kertomusta. Aineistosta nostetaan esiin tutkimusongelmaan liittyvät asiat ja muut jätetään pois. Tutkimuksessa ilmenee yleensä asioita, jotka ovat mielenkiintoisia mutta eivät liity alkuperäiseen pääkysymykseen, jolloin ne eivät liity olennaisesti tutkimukseen. On osattava valita tarkkaan rajattu ja kapea ilmiö ja siitä on kerrottava kaikki. Aineiston läpikäymisen apuna voi käyttää litterointia. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91 - 92.)

Sisällönanalyysiä voidaan tehdä joko induktiivisella eli aineistolähtöisellä tai deduktiivisella eli teorialähtöisellä menetelmällä. Deduktiiviseen päättelyyn kuuluu ajatus yleisestä yksityiseen eli yleisestä teoriasta tehdään yksityiskohtaisempia havaintoja. Induktiivisessa päättelyssä taas nojaututaan ajatukseen ottaa yksityiskohta, josta yritetään tehdä yleisesti pätevä havainto. Aineisto analysoidaan suhteessa tehtyyn päätökseen. Induktiivisessa analyysissä yhdistellään käsitteitä ja niin saadaan vastaus tutkimustehtävään. Analyysi perustuu tulkintaan ja päättelyyn, jossa edetään empiirisestä aineistosta kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. Uutta teoriaa muodostettaessa, teoriaa ja johtopäätöksiä verrataan koko ajan alkuperäiseen aineistoon. Johtopäätöksen tekemisessä tutkija pyrkii ymmärtämään, mitä asiat tutkittaville merkitsevät eli ymmärtämään tutkittavia heidän omasta näkökulmastaan analyysin kaikissa vaiheissa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95, 112 - 113.) Opinnäytetyöhön valittiin analyysimenetelmäksi induktiivinen sisällönanalyysi, koska tarkoituksena oli luoda uusi yleisesti pätevä potilasohje. Potilasohjeen sisällön aiheet kerättiin gastroenterologisen poliklinikan työntekijöiden näkemysten perusteella, jolloin näkemykset olivat tutkittavien eikä tutkijoiden. Induktiivinen sisällönanalyysi sopi siis paremmin opinnäytetyön tutkimuksen sisällön analysoimiseen.

Aineiston läpikäymisen jälkeen pyritään nostamaan esille tärkeät asiat ja järjestämään aineistoa. Induktiivisessa sisällönanalyysissä voidaan erottaa prosessin kolme vaihetta; aineiston redusointi eli pelkistäminen, aineiston klusterointi eli ryhmittely ja abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. Redusointi vaiheessa aineistosta karsittiin kaikki tutkimukselle epäolennainen aineisto pois eli siinä tiivistettiin informaatiota. Tällöin pelkistämistä ohjasi tutkimustehtävä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 93.)

Alkuperäisilmaisu	Pelkistys
"Jonkun verran noista liitännäissairauksista mitä liittyy näihin	Liitännäissairaudet

IBD-sairauksiin."	
"Kortisoni pelätään aika yleisesti että joka kuitenkin on siinä alkuvaiheessa ja siinä relapsivaiheessa nopea apu monesti saadaan sillä tauti talttumaan."	Kortisoni
"Joskus se kestää ihan useita vuosia se diagnoosi varmistuu."	Diagnosointi
"Joku miettii että onko syönyt jotenki väärin tai et ei oo itseaiheutettu sairaus."	Sairautta ei voi itse aiheuttaa
"Pitäis olla joku sairaala tai hoitopaikka semmonen suht tasokas aika lähellä ettei mee johonki viidakkoon."	Hoidon saatavuus matkalla

Taulukko 1 Esimerkkejä pelkistämisestä

Aineiston klusteroinnissa aineistosta etsittiin samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Samaa tarkoittavat käsitteet koottiin ryhmiksi ja ryhmät nimettiin sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Klusteroinnilla luotiin pohjaa kohteena olevan tutkimuksen perusrakenteesta sekä luotiin alustavia kuvauksia tutkittavasta ilmiöstä. Pelkistetyistä ilmauksista muodostettiin alaluokkia. Alaluokiksi aineiston perusteella muodostui perustietoa sairaudesta, oireet, tutkimukset, syyt, leikkaushoito, lääkehoito, ravitsemus, perhesuunnittelu, rokotukset, hammashoito, liikunta, sosiaaliturva, armeija ja matkailu. Alaluokista saatiin aiheet potilasohjeeseen. Analysoinnin perusteella saatiin myös tarkkaa tietoa liittyen muutamiin aiheisiin, eli tietoa, mitä kyseisen otsikon alta potilasohjeesta pitää löytyä.

Pelkistys	Alaluokka
Leikkaushoito on erilainen	Leikkaushoito
Leikkaushoito ei aina ole välttämätöntä	
Väliaikainen avanne	
Colitis ulcerosan leikkausmuodot	
Leikkauhoidon erilaisuus tautien välillä	

Taulukko 2 Esimerkki alaluokan muodostumisesta

Aineiston abstrahointivaiheessa erotetaan tutkimuksen kannalta olennainen tieto ja valikoidun tiedon perusteella muodostetaan teoreettisia käsitteitä. Abstrahointia voidaan jatkaa yhdistämällä luokituksia niin kauan kuin se on aineiston sisällön näkökulmasta mahdollista. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108 - 111.) Alaluokat ryhmiteltiin vielä isompiin

kokonaisuuksiin, eli yläluokkiin, joita muodostui kolme kappaletta: IBD, IBD:n hoito ja elämää IBD:n kanssa.

Alaluokka	Yläluokka
Perustietoa sairaudesta	IBD
Oireet	
Tutkimukset	
Syyt	

Taulukko 3 Yläluokkien muodostuminen

7 Potilasohjeen tuottamisen prosessi

Potilasohjeet antavat ohjausta ja neuvontaa (Torkkola, Heikkinen & Tiainen 2002, 34.) sekä niillä pyritään vastaamaan potilaiden tiedon tarpeeseen. Kirjallisilla ohjeilla voidaan vähentää potilaiden ahdistuneisuutta, korjata väärinkäsityksiä ja lisätä tietoa. (Lipponen ym. 2006.) Opinnäytetyön tavoitteena oli IBD-potilaiden ohjauksen kehittäminen, mikä toteutettiin potilasohjeen tekemisen muodossa. Idea potilasohjeen laatimiselle tuli HUS:n gastroenterologian poliklinikalta käytännön hoitotyössä havaitusta puutteesta. Opinnäytetyöprosessin alkuvaiheessa opinnäytetyön tekijöillä oli tapaaminen kahden poliklinikan IBD-sairaanhoitajan sekä erikoislääkärin kanssa. Tapaamisessa tuli ilmi, että poliklinikalla oli jo käytössä monia potilasohjeita, mutta suurin osa niistä oli lääkefirmojen ja potilasyhdistysten tuottamia. Lääkefirmojen ohjeiden kohdalla koettiin eturistiriitoja eikä niiden riippumattomuudesta voitu olla varmoja. Potilasyhdistysten ohjeet sen sijaan olivat maksullisia, jolloin niiden tilaamisesta potilaille tulisi huomattavia lisäkustannuksia sairaalalle. Tarpeena poliklinikalla oli siis oman, puolueettoman potilasohjeen tuottaminen. Tapaamisessa saatiin suuntaviivoja sille, minkä tyylinen potilasohje olisi poliklinikalle hyvä ja opinnäytetyön aihe rajattiin koskemaan vain potilasohjeen tuottamista.

7.1 Ohjeen sisältö

Potilasohjeen tavoitteena on antaa lyhyt mutta kattava tietopaketti sairauteen liittyvistä tekijöistä IBD-potilaille. Teemahaastattelun avulla selvitettiin IBD-sairaanhoitajien näkemyksiä siitä, mitä aiheita potilasohjeessa pitää olla. Joistakin aiheista haastateltavat kertoivat suppeammin, eli sanoivat vain aiheen:

"Jonkun verran noista liitännäissairauksista mitä liittyy näihin IBD-sairauksiin."

Joistakin aiheista haastateltavat halusivat vielä tarkemmin eritellä, mitä oppaassa pitää mainita. Esimerkiksi taudin syistä keskusteltaessa nousi esiin se, että potilasohjeessa on tärkeää mainita se, ettei tauti ole itse aiheutettu.

"Sit varmaan tota syistä et et tota niithän ihmiset pohtii mielessään et mikä on aiheuttanut tän sairauden ni lähinnä se semmonen punanen lanka että tää on tota tämmönen autoimmuunisairaus."

Teemahaastattelun litteroinnista tehdyn sisällönanalyysin perusteella saatiin selville 13 eri alaluokkaa, jotka jaettiin teemojensa perusteella kolmeen yläluokkaan. Alaluokat muodostivat pääosin potilasohjeen otsikot. Perustietoa sairaudesta -alaluokkaa ei käytetty sellaisenaan otsikkona vaan sen tilalle luotiin potilasohjeeseen otsikoiksi IBD, Colitis ulcerosa ja Crohnin tauti. Oireet ja tutkimukset -alaluokat laitettiin alaotsikoiksi molempiin, sekä Colitis ulcerosaan että Crohnin tautiin, koska ne ovat taudeissa kuitenkin erilaisia. Näiden muutosten katsottiin selkeyttävän ohjeen sisältöä ja luettavuutta. Sisällysluettelosta tuli myös tarkempi ja aiheet on näin helpompi löytää itse tekstistäkin. Leikkaushoito sisällytettiin ensimmäisessä versiossa erikseen Colitis ulcerosan ja Crohnin taudin alle, mutta siirrettiin omaksi otsikokseen poliklinikan lääkäreiden parannusehdotusten myötä.

Rokotukset ja hammashoito nousivat aineiston analysoinnissa alaluokiksi, mutta niistä ei tehty kuitenkaan omia pääotsikoita, koska niiden alle olisi tullut niin vähän tekstiä ja näin potilasohjeen rakenne ja luettavuus olisivat kärsineet. Rokotukset sisällytettiin Matkustus - osioon alaotsikoksi, koska rokotukset liittyivät oleellisesti myös siihen. Hammashoito päätettiin sijoittaa muuhun tekstiin, koska siitä kerrottiin vain muutamalla lauseella. Potilasyhdistys-teema ei haastattelussa tullut ilmi, mutta siitä oli puhetta ensimmäisessä tapaamisessa gastrologian poliklinikan henkilökunnan kanssa, joten se päätettiin sisällyttää potilasohjeeseen. Keskeiset käsitteet -otsikko ei noussut alaluokista, vaan pelkistyksistä. Se päätettiin nostaa kuitenkin omaksi otsikokseen, koska potilasohjeessa käytettiin joitakin maallikoille vaikeita käsitteitä ja Keskeisiä käsitteitä -otsikon alta käsitteisiin voi nopeasti palata eikä niitä tarvitse etsiä tekstin joukosta. Tämän koettiin lisäävän luettavuutta sekä ohjeen ymmärrettävyyttä myös sellaisten henkilöiden keskuudessa, joilla ei ole mitään etukäteistietoa kyseisestä aiheesta. Koska potilasohjeesta ei ollut tarkoitus tehdä valtavan paksua, päätettiin lisätä Hyödyllisiä linkkejä -otsikko, jonka alta löytyy Internet-osoitteita, josta saa lisätietoa mm. rokotuksista, sosiaaliturva-asioista sekä ravitsemuksesta. Näin ollen potilaat voivat halutessaan paneutua kyseisiin asioihin vielä potilasohjeen sisältöä tarkemmin. Opiskelu ja ammatinvalinta päätettiin nostaa pelkistyksistä omaksi pääotsikoksi, koska monelle sairastuneista on vielä nuoria aikuisia ja kyseinen asia on heille tärkeä.

Alaluokat eli potilasohjeen aiheet järjesteltiin potilasohjeeseen yläluokkien antamien suuntaviivojen mukaisesti. Yläluokkien koettiin antavan aiheille erilaisia painoarvoja. Koska potilasohjeen kohderyhmänä olivat juuri tautiin sairastuneet potilaat, koettiin yläluokka IBD tärkeimmäksi. Taudin ymmärtämisen kannalta on oleellista ymmärtää perustietoa sairaudesta ja tunnistaa oireita ja näin sen luonnollinen sijoituspaikka olikin heti ohjeen alkuun. Elämää

IBD:n kanssa -yläluokka taas koettiin hankalaksi ymmärtää ilman tietoja taudin luonteesta tai hoitomenetelmistä. Tämän vuoksi Elämää IBD:n kanssa- osio sijoitettiin ohjeen loppuun. Jos potilasohje olisi haluttu tehdä pelkästään jo pitkään tautia sairastaneille, olisivat painoarvot varmasti olleet toiset ja Elämää IBD:n kanssa -yläluokka olisi ollut sen ohjauksellisen arvon takia varmasti tärkein ja laajin. Nyt kun ohje tehtiin kuitenkin myös uusille diagnoosin saaneille potilaille, se sijoitettiin vasta IBD -osion jälkeen.

Potilasohjeen sisältö tuotettiin käyttämällä luotettavia lähteitä, kuten lääkäreiden kirjoittamia kirjoja gastroenterologiasta. Elämään liittyviin aiheisiin kuten opiskeluun lähteinä käytettiin muun muassa potilasjärjestöjen julkaisuja sekä haastattelussa ilmenneitä tietoja. Tietoa hankittiin myös muista alan julkaisuista aiheeseen liittyen ja esimerkiksi Kelan Internet-sivuilta. Eri osa-alueista kirjoitetut osat koottiin yhteen dokumenttiin jolloin muodostui järkevästi etenevä kokonaisuus.

7.2 Ohjeen ulkoasu

Teemahaastattelussa selvitettiin myös Meilahden gastroenterologian poliklinikan mielipiteitä potilasohjeen ulkoasua koskien. Tekstin tyylistä, eli fontista ja koosta ei haastateltavilla ollut vaatimuksia. Haastateltavat pitivät tekstin suhteen olennaisena sitä, että se on selkeää ja luettavaa. Haastattelussa ulkoasuun liittyvänä teemana oli myös HUS:n logon käyttäminen potilasohjeessa. Haastattelussa selvisi, että gastroenterologian poliklinikka päättää itse organisaationsa logon liittämistä ohjeeseen, kunhan potilasohje on kokonaan valmistunut ja valmiina käytettäväksi.

”Tää logo asia ja sitten tuota nää julkasemiset nettisivuilla nää internetyhteyksissä kaikki ni se täytyy ensin olla se koko juttu valmis ja se on pitänyt sitten hyväksyä meidän ylilääkärin ja kaikki ennenku niit voi käyttää missään.”

Lähdeviitteitä ei toivottu käytettävän keskellä tekstiä luettavuuden heikkenemisen vuoksi. Kaikki lähteet haluttiin merkittävän potilasohjeen loppuun.

”Se on helpommin luettava jos ne ei oo siellä teksin seassa kun se on tarkoitettu niinkun potilasohjeeks niin se kyl tulee aika sekavaks jos siellä on lähdeviitteet.”

Potilasohjeen kuvituksen suhteen saatiin melko vapaat kädet. Haastateltavat toivat esiin toiveen anatomisen suolistokuvan liittamisestä ohjeeseen.

”Me tos ajateltiin et se on sit teistä kiinni enemmän. Mitä te tykkäätte käyttää.”

”Semmonen anatominen kuva.”

Potilasohjeen asettelussa ja tekstissä mukailtiin Laurea-ammattikorkeakoulun yleisiä esseeasetuksia. Tekstin fontiksi valittiin Trebuchet MS ja fonttikooksi koko 10. Lähteet merkittiin loppuun Laurea-ammattikorkeakoulun ohjeiden mukaisesti sekä otsikointi ja otsikoiden juokseva numerointi tehtiin selkeäksi luettavuuden edistämiseksi. Ohjeen teksti aseteltiin koko sivun leveydelle yhdelle palstalla lukuun ottamatta lopussa olevaa Keskeiset käsitteet -osiota. Tämä osio koettiin havainnollisemmaksi jos teksti on kahdessa palstassa. Käsitteitä haluttiin korostaa tummentamalla ne Bold-komennolla.

Ohjeeseen tehtiin kuvitusta teemahaastattelussa nousseen toiveen johdosta koskien anatomista suolistokuvaa ja muita tekstiä keventäviä kuvia. Suolistokuva koettiin tarpeelliseksi sairauden sijainnin hahmottamisen kannalta, joten se nostettiin jo heti ensimmäisille sivuille. Poliklinikan lääkäreiden korjaus ehdotusten perusteella potilasohjeeseen lisättiin suolistokuvat myös Crohnin taudin ja colitis ulcerosan esiintyvyydestä. Ne liitettiin kyseisten tautien teoriaosuuksien yhteyteen. Ohjeen piirroskuvat piirrettiin Paint -piirto-ohjelmalla. Valokuvat saatiin opinnäytetyöntekijöiden arkistoista ja sijoitettiin ohjeeseen aiheen mukaisesti.

7.3 Ohjeen käytettävyys

Valmiin potilasohjeen on tarkoitus toimia HUS:n gastroenterologisen poliklinikan potilaille jaettavana tai Internetissä julkaistavana ohjeena. Ohje annettiin poliklinikan vapaaseen käyttöön. Ohjetta on tarkoitus käyttää sairaanhoitajan antaman suullisen ohjauksen tukimateriaalina potilaille. Näin potilaiden on helpompaa muistaa annetun ohjauksen sisältö kun siihen voi palata uudelleen potilasohjeen myötä. Ohje tarkastettiin ja hyväksytettiin poliklinikan sairaanhoitajilla ja lääkäreillä, jotta sisältö on varmasti oikeaa ja luotettavaa tietoa. Tarkastaminen koettiin tärkeäksi, jotta poliklinikka pystyy oikeasti hyödyntämään potilasohjetta suullisen ohjauksen tukena. Ohje luovutettiin poliklinikalle sähköisessä ja kirjallisessa word-muodossa, jolloin esimerkiksi tutkimustietojen muuttuessa voi poliklinikan henkilökunta itse muuttaa ohjetta haluamallaan tavalla. Muutosmahdollisuuden takia potilasohje on pitkäikäinen ja käytettävyys säilyy muutoksista huolimatta.

7.4 Ohjeen arviointi

Potilasohjeen sisältö tarkastettiin luetuttamalla potilasohje kahdella IBD -sairaanhoitajalla, HUS:in gastroenterologisen poliklinikan erikoislääkäreillä ja sosiaalityöntekijällä. Ensimmäisen

lääkäripalautteen perusteella ohjeeseen lisättiin suolistokuvat molempien tautien (Crohnin tauti ja colitis ulcerosa) esiintyvyydestä ja lääkehoito-osio siirrettiin ennen leikkaushoitoa ja leikkaushoito eriteltiin molempien tautien kohdalle erikseen. Näiden korjausten jälkeen saatiin uusi lääkäripalaute, jonka mukaisesti tehtiin korjauksia asiasisältöön. Asiasisältöä korjattiin tämän jälkeen vielä kerran lääkäripalautteen perusteella, suolistokuvien kuvatekstit vaihdettiin ja muutamia sanoja muutettiin. Sosiaalityöntekijä antoi vielä omat korjausehdotuksensa ja tämän jälkeen potilasohjeen asiasisältö oli valmis.

Korjausten tekemisen jälkeen sairaanhoitajat arvioivat potilasohjeen arviointilomakkeen avulla ja pyysivät kolmelta IBD -potilaalta arvioinnin potilasohjeesta (LIITE 4).

Arviointilomakkeen vastausten perusteella muodostui potilasohjeen arvioinnin tulokset. Arviointilomakkeessa oli kysymyksiä tiedon määrästä, ohjeen selkeydestä ja loogisuudesta, ulkoasusta, selkeälukisuudesta sekä tilaa kommenteille. Ohjeen arvioineet sairaanhoitajat olivat olleet mukana koko opinnäytetyöprosessin ajan. Nämä sairaanhoitajat olivat valinneet kolme sattumanvaraista potilasta, joiden henkilöllisyys ei koskaan tule opinnäytetyöntekijöiden tietoon.

Potilaat olivat vastanneet hyvin siihen mitä kysyttiin, mutta sairaanhoitajien arvioinneissa annettiin välillä palautetta kysymysten ohitse, jolloin arvioinnin tarkoitus hieman kärsi heidän osaltaan. Potilasohjeen informaation määrään oltiin palautteissa pääasiassa tyytyväisiä, vain yhden potilaan mielestä tietoa oli liikaa. Myös ohjeen selkeys ja loogisuus sai pääosin kiitosta. Yhdessä potilaspalautteessa toivottiin parempaa asettelua etenkin Crohnin taudissa ja colitis ulcerosassa ja toisessa jäätin kaipaamaan jonkinlaista tietoiskulaatikkoa tilastotietojen lukemista helpottamaan.

”Ohje on sinänsä selkeä, osa tilastotiedoista voitaisiin koota pähkinäkuoressa omaan laatikkoonsa.”

Potilasohjeen ulkoasua sairaanhoitaja palautteiden mukaan voisi kehittää esimerkiksi tekstitaulukoiden, tiivistelmäkappaleiden tai tekstikorostusten käytöllä. Toinen sairaanhoitajista jakaisi potilaille pienempää versiota, mutta kuvitus oli positiivinen lisä. Potilaiden osalta ulkoasu sai kiitosta ja sitä kuvattiin selkeäksi.

”Kyllä, etenkin selkeä.”

Potilasohjeen tiedon ymmärrettävyyden ja luettavuuden arvioinneissa toinen sairaanhoitajista kiinnitti huomiota muutamiin kirjoitusvirheisiin ja toinen terminologiaan ja käsitteisiin.

”Ajoittain tekstissä esiintyy terminologiaa ja käsitteitä, joiden ymmärrettävyys jää yleiseksi tiedoksi.”

Kaikki potilaat arvioivat tekstin helposti luettavaksi ja ymmärrettäväksi. Yhdessä palautteessa toivottiin lyhenteiden ja vierasperäisten sanojen käytön miettimistä ja toisen potilaan mielestä yksityiskohtia oli ehkä hieman liikaa.

”Parissa kohdassa tuntui että oli hieman liikaa detaljeja. Muuten oikein helposti luettavaa ja ymmärrettävää.”

Yleisessä kommentointiosuudessa hoitajilta saatiin palautetta siitä, että monia vaikeita käsitteitä oli onnistuttu avaamaan selkeälle suomennokselle. Potilaspalautteissa yksi potilas pohti potilasohjeen olevan kenties liian yksityiskohtainen. Palautteessa sanottiin, että laaja oireiden ja lääkkeiden mahdollisten sivuvaikutusten luettelointi saattaa aiheuttaa turhaa huolestumista potilaassa. Toisessa potilaspalautteessa toivottiin linkkejä, joiden kautta potilas voisi hakea tietoa erilaisista tuista ja muiden potilaiden kokemuksista. Tässä palautteessa sairauden haittojen esiintuominen ja ohjeen kattavuus sai kiitosta. Kolmannessa potilaspalautteessa kiiteltiin sitä, että ohje oli kirjoitettu hyvin.

”Jopa minä lukihäiriöisenä pystyn seuraamaan sen läpi vaivatta.”

8 Pohdinta

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa potilasohje IBD-potilaille (LIITE 5) ja tavoitteena oli kehittää potilaiden ohjausta. Potilasohjeen tavoitteena oli antaa kattava mutta lyhyt tietopaketti sairauteen liittyvistä tekijöistä IBD-potilaille. Opinnäytetyön tarkoitus toteutui valmiin potilasohjeen muodossa mutta tavoitetta potilaiden ohjauksen kehittämistä on tässä vaiheessa vaikea arvioida. Ainakin tuotettu potilasohje luo mahdollisuuden ohjauksen kehittymiselle. Ryhmähaastattelussa oli tarkoitus haastatella kahta IBD-sairaanhoitajaa sekä gastroenterologian erikoislääkärää. Aikatauluvaikeuksien vuoksi päädyimme haastattelemaan kuitenkin vain sairaanhoitajia. Potilasohje tarkastutettiin lääkäreillä, sairaanhoitajilla ja sosiaalityöntekijällä, joten siinä vaiheessa lääkäreillä oli mahdollisuus kertoa vielä toiveistaan potilasohjeen sisältöä koskien, joten heidän mielipiteensä eivät jääneet huomioimatta.

Työn loppuvaiheessa päädyttiin muuttamaan opinnäytetyön nimi Sähköinen potilasohje IBD-potilaille -nimestä pelkästään Potilasohje IBD-potilaille -nimeksi. Tähän ratkaisuun päädyttiin, koska ohje on kirjallinen ja se on tarkoitus julkaista Internetissä. Muutoksen myötä koettiin, että aihe selventyisi lukijoille eikä heille jäisi mielikuvaa esimerkiksi videon tuottamisesta.

8.1 Opinnäytetyön eettisyys

Laadullisen tutkimuksen kohdalla eettiset kysymykset korostuvat, koska tutkimus sisältää usein haastatteluja ja havainnointeja, joissa ollaan tiiviissä vuorovaikutuksessa tutkimuksen

kohteiden kanssa. Tutkijalla on institutionaalinen asema, jolloin toisen väärin kohtelu ja vahingoittaminen saavat aivan toisenlaisen merkityksen kuin arkielämän suhteissa. Myös mitä avoimempi tiedonkeruumenetelmä on, sitä vaikeampaa on etukäteen pohtia mahdollisia eettisiä ongelmia. Tutkimuksen tulokset vaikuttavat eettisiin ratkaisuihin ja eettiset kannat vaikuttavat tutkijan tekemiin ratkaisuihin. Viisi tieteen etiikassa esiintyvää peruskysymystä ovat: millaista on hyvä tutkimus, onko tiedonjano hyväksyttävää ja onko se hyväksyttävää kaikissa asioissa, mitä tutkitaan eli miten tutkimusaiheet valitaan, millaisia tutkimustuloksia tutkija saa tavoitella ja koskevatko ne niin sanottuja vahingollisia seikkoja, kuten asetuotantoa sekä millaisia keinoja tutkija saa käyttää. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 125 - 126.)

Koska tutkimusaihe tuli suoraan käytännön hoitotyöstä ja aihe ei siis ollut tutkijoiden itse keksimä, oli tieteen etiikka jo huomioitu ja koettiin, että aihe on eettisesti sopiva näiltä osin. Tutkijoiden ei siis tarvinnut käyttää kovinkaan paljon aikaa aiheen rajaamiseen tai työstämiseen. Aiheen työstämisen yhteydessä tapahtuneen eettisen pohdinnan johtopäätöksiä olivat esimerkiksi seikat, ettei aiheen tutkiminen vahingoita ketään tai sen tarkoitus ei ole luoda vain tutkijoille hyödyllisiä tuloksia. Aiheen rajaus vaikutti käytettävissä olevien tutkimuskeinojen valintaan, jolloin mahdollisuudet olivat rajalliset. Mikään järkevästi käytettävissä olevista tutkimusmenetelmistä ei ollut eettisesti kyseenalainen, kunhan ne toteutettiin oikein. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 125 - 126.)

Heti opinnäytetyöprosessin aluksi oli selvää, että tutkimus tulee suurelta osalta koskemaan vain henkilökuntaa. Ainoa kosketus potilaisiin oli lopullisen potilasohjeen arvioinnin pyytäminen sairaanhoitajien välityksellä nimettömästi muutamalla klinikan potilaalta. Sairaanhoitajat ja lääkärit esiintyivät tutkimuksessa anonyymeinä ja heidän mukana olonsa oli perusteltua ammatillisesta näkökulmasta eikä henkilökohtaisten ominaisuuksia kannalta. Haastateltavien iät, nimet tai sukupuolet eivät olleet olennaisia tutkimuksen kannalta, jolloin ne eivät käy ilmi tutkimuksessa. Haastatellut allekirjoittivat kirjallisen suostumuskaavakkeen, jolloin varmistettiin heidän tietoisuutensa omista oikeuksistaan esimerkiksi keskeyttää haastattelu halutessaan tai evätä tutkijoiden oikeus käyttää itseään koskevaa materiaalia. Suostumuskirjeen olemassa olo ja allekirjoitus lisäsivät opinnäytetyön eettisyyttä tutkimusmenetelmien osalta huomattavasti.

Haastateltavilla oli selvillä tutkimuksen tavoitteet, tutkimusmenetelmät sekä tutkimukseen osallistuminen oli tutkittavien osalta täysin vapaaehtoista. Tutkimukseen osallistuvat saivat lukea valmiin tutkimuksen ja vaatia oman osionsa muuttamista tai poistamista. Haastattelun nauhoitteet säilytettiin opinnäytetyön tekijöiden hallussa ja ne tuhottiin tutkimusprosessin päätyttyä. Tutkimusta tehdessä sitouduttiin myös noudattamaan Suomen lakia, ihmisoikeuksia sekä muita hyviä käytäntöjä. Tutkimustulokset ovat luottamuksellisia. Tuloksia ei anneta ulkopuolisille ja osallistujien anonymiteetti suojattiin mahdollisimman pitkälle. Hyviin

eettisiin periaatteisiin kuuluu myös vastuu tutkijalta noudattaa sovittuja sopimuksia, eikä tutkimuksen rehellisyyttä vaaranneta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 129 - 130.)

Opinnäytetyön tekijät ovat riippumattomia esimerkiksi lääkefirmoista, jolloin työn tulos edustaa riippumatonta näkökulmaa. Tutkimus on laadittu kaikkia eettisiä periaatteita noudattaen, jolloin se on eettisestä näkökulmasta hyvä tutkimusprosessin toteutus. Kun potilasohje on gastroenterologian poliklinikan oma, se lisää ohjeen eettisyyttä potilaiden näkökulmasta.

8.2 Opinnäytetyön luotettavuus

Luotettavuus on hyvin tärkeä asia tutkimukseen liittyen ja se kulkeekin monesti käsi kädessä tutkimuksen eettisyyden kanssa. Luotettavan tutkimuksen uskottavuus perustuu siihen, että tutkijat noudattavat hyvää tieteellistä käytäntöä, jossa määritellään tutkijalta ja tutkimukselta vaadittavia ominaisuuksia. Potilasohjeen tuottaminen lähti gastroenterologian poliklinikan tarpeesta tuottaa riippumaton ja puolueeton ohje. Luotettavan tutkimuksen tekeminen oli jo siis yksi tutkimuksen perus lähtökohdista. Tutkijoilla ei ollut etukäteen kovinkaan paljon tietoa aiheesta esimerkiksi sairastetun taudin kautta, jolloin tutkijoiden näkemyksiin ei vaikuttanut ennakoasenteet tai -käsitykset aiheesta. Tutkimusmenetelmien luotettavuutta käsitellään yleensä metodikirjallisuudessa rehabiliteetin, eli onko tutkimus toistettavissa, ja valideetin, eli tutkimuksessa on tutkittu sitä mitä luvattiin, kautta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 134 - 136.) Luvussa 7 Potilasohjeen prosessin toteutus pyritään mahdollisimman tarkkaan kuvaamaan ohjeen tuottamisprosessi. Näin lisättiin luotettavuutta ja näin myös tutkimus olisi mahdollisimman tarkkaan toistettavissa. Tutkimuksen aihe ei myöskään muuttunut prosessin aikana ja tutkimuksessa tutkittiin juuri sitä, mitä otsikossa kerrotaan. Näin ollen tutkimuksessa tutkittiin juuri sitä mitä luvattiin.

Luotettavuutta voidaan arvioida neljällä pääkriteerillä, jotka ovat muotoutuneet useiden tutkijoiden näkemyksistä. Nämä kriteerit ovat uskottavuus, vahvistettavuus, refleksiivisuus ja siirrettävyys. (Kylmä & Juvakka 2007, 127.) Alla olevissa kappaleissa käsitellään opinnäytetyön luotettavuutta näiden neljän teeman kautta sekä yleisesti.

Uskottavuudella tarkoitetaan sitä että tutkimus ja sen tulokset ovat uskottavia ja että tutkimuksessa on myös osoitettu se. Osoittaminen tapahtuu yleisesti siten, että tutkija vahvistaa tutkimustulosten vastaavan tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden käsityksiä tutkimuskohteesta. (Kylmä & Juvakka 2007, 128 - 129.) Tutkimustuloksia voidaan sanoa uskottaviksi, koska haastateltavina olivat juuri tutkittavan asian asiantuntijasairaanhoitajat. IBD-sairaanhoitajat ohjaavat IBD-potilaita päivittäin, joten heille on karttunut vankka kokemus ja asiantuntijuus tutkittavasta aiheesta. Tutkimuksessa mukana olleet lääkärit olivat gastroenterologiaan erikoistuneita lääkäreitä, jolloin heillä oli erityistä tietämystä kyseisestä

aiheesta. Potilasohje myös ensin korjautettiin ja sen jälkeen arvioitiin asiantuntijoilla. Tällöin voitiin varmistaa, että tutkimuksen tulokset vastaavat haastatteluun osallistuneiden henkilöiden käsityksiä tutkimuskohteesta ja että sisällöllisesti potilasohje oli oikeaa ja luotettavaa tekstiä. Uskottavuutta vahvisti myös se, että tutkijat olivat työskennelleet riittävän pitkään tutkittavan ilmiön parissa ja ymmärtäneet siten tutkittavien näkökulmaa. Opinnäytetyössä se näkyi siten, että tekijät olivat tutustuneet suureen määrään potilasohjeita sekä keskustelut poliklinikan henkilökunnan kanssa heidän näkemyksistään koskien potilasohjetta teemahaastattelun avulla. Aineistotriangulaatiota, eli useiden eri aineistojen ja tiedonlähteiden käyttöä syntyi myös siltä osin, että tutkimuksessa otettiin huomioon henkilökunnan näkemys ja arvio, potilaiden arvio ja muiden tuotettujen potilasohjeiden sisältö.

Vahvistettavuuden sekä siirrettävyyden toteutuminen edellyttää sen, että tutkimusprosessi ja tulokset on raportoitu niin hyvin, että toinen tutkija voi halutessaan toistaa prosessin ja saada samankaltaiset tulokset. Laadullisen tutkimuksen vahvistettavuudessa ja siirrettävyydessä on se ongelma, että tutkija ei välttämättä samankaan aineiston avulla päädy samoihin tuloksiin. Erilaiset tulokset saman aineiston avulla auttavat tutkijaa ymmärtämään kohteena olevaa ilmiötä vielä laajemmin jolloin laadullisessa tutkimuksessa sitä ei katsota luotettavuutta vähentävänä tekijänä. Vahvistettavuuden kohdalla korostuu tutkimusprosessin perusteellinen ja tarkka raportointi. Siirrettävyys taas edellyttää että tutkimuksen osallistujia ja ympäristöä on kuvailtu riittävästi. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Opinnäytetyössä tutkimusprosessia, osallistujia ja ympäristöä on kuvattu tarkemmin luvussa 7 Opinnäytetyön prosessin toteutus sekä luvussa 8 Tulokset ja arviointi.

Refleksiivisuudella tarkoitetaan sitä, että tutkimuksen tekijä on tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimusta kohtaan. Tutkijan on arvioitava sitä kuinka hän vaikuttaa tutkimusprosessiin ja sen tuloksiin. Nämä lähtökohdat on kuvattava raportissa. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Opinnäytetyössä kuvattiin tekijöiden lähtökohdat tutkimusta kohtaan. Opinnäytetyöntekijöillä ei ollut tietämystä aiheesta ennen opinnäytetyön tekemistä, jolloin eturistiriitoja ei sen osalta voinut syntyä. Tekijöillä ei ole myöskään kytköksiä lääkefirmoihin tai potilasjärjestöihin.

Opinnäytetyön teoriapohja on otettu kansallisista ja kansainvälisistä hoitotieteellisistä ja luotettavista artikkeleista, kirjoista tai tutkimuksista sekä luotettavuuden periaatetta on noudatettu kaikilla edellisissä kappaleissa mainituilla tavoilla. Opinnäytetyötä tehtäessä on siis noudatettu lähdekirjallisuuden ohjeita siitä, kuinka tutkimuksesta saadaan mahdollisimman luotettava ja tekijöillä on tieto siitä mitä tämä edellyttää. Tiedon hankinnan tärkeänä osana oli myös tiedonhaku eri tietokantoja käyttäen. Hakukoneina käytettiin tunnettuja ja luotettavia hakukoneita, kuten Nelliportaalista löytyviä tietokantoja.

8.3 Tutkimustulosten tarkastelu

Potilasohjeen arviointi oli opinnäytetyöprosessin viimeinen vaihe, jonka perusteella saatiin palaute potilasohjeen ja samalla myös prosessin tuloksesta. Kun potilasohjetta lähdettiin tuottamaan, alkuperäisenä ideana oli julkaista se Internetissä, jonka mukaisesti sisältöä ja asettelua lähdettiin toteuttamaan. Lopullinen julkaisutapa jäi gastroenterologian poliklinikan päätettäväksi. Ennen arviointien pyytämistä potilasohje oli lähetetty sairaanhoitajille ja lääkäreille luettavaksi, jotta he voivat antaa korjausehdotukset ja mahdolliset virheet voidaan oikaista. Kuitenkin vielä sairaanhoitajien arviointipalautteissa oli kehittämisen -ja korjausehdotuksia jopa enemmän kuin itse arviointia, joten arvioinneista ei ollut potilasohjeen onnistumisen pohtimisen kannalta hirveästi hyötyä. Jos nämä kehittäminen -ja korjausehdotukset olisi saatu siinä vaiheessa kun niitä pyydettiin, niille olisi voitu tehdä vielä jotain. Sairaanhoitajien arviointien keskittyessä lähinnä korjauksiin, jäi epäselväksi se toivottu informaatio, eli miten hyvin potilasohje oli heidän mielestään onnistunut.

Potilasohjeen lähtökohtia ovat ohjeen antavan laitoksen tarpeet ja potilaiden tarpeet. (Lipponen, Kyngäs & Kääriäinen 2006.) Tämä kriteeri toteutuu erinomaisesti potilasohjeen tuottamisessa, koska ohjeelle oli selkeä tarve käytännön hoitotyössä. Myös potilaiden tarpeet olivat potilasohjeen lähtökohtana, koska IBD-potilaiden kohdalla suurin osa tiedosta ei ole potilaiden vapaasti saatavilla tai tieto on liian tieteellisiä eikä potilaille kohdennettua (Kennedy ym. 2004). Kirjallisen potilasohjeen avulla voidaan myös lisätä tietoa, korjata väärinkäsityksiä ja vähentää potilaiden ahdistuneisuutta (Lipponen ym. 2006), joten ohje vastaa siltäkin osin potilaiden tarpeisiin. Potilasohjeen onnistumisen kannalta on tärkeää, että teksti on sisällöltään kattavaa ja helposti ymmärrettävää (Hyvärinen 2005). Potilasohjeen tavoitteena oli antaa lyhyt mutta kattava tietopaketti sairauteen liittyvistä tekijöistä IBD-potilaille. Sisällöstä ei siis haluttu tinkiä, jotta riittävä kattavuus säilyisi ja toivotut asiat saataisiin sisällytettyä ohjeeseen. Potilaspalautteissakin ohjeen kattavuus sai pääosin kiitosta. Palautteissa kiiteltiin myös sitä, että teksti on helposti ymmärrettävää ja selkeää, joten ohje onnistui siltäkin osin.

Teoriatiedon perusteella potilasohjeen lukijan pitäisi ymmärtää heti ohjetta katsoessaan, että teksti on tarkoitettu hänelle (Torkkola ym. 2002, 36). Tämä toteutettiin nostamalla potilasohjeessa potilasryhmän nimi esiin heti otsikossa. Näin ollen lukija tietää heti etukannesta, kenelle ohje on suunnattu. Potilasohjeessa koettiin tarpeelliseksi käyttää ammattikielen termejä, koska potilaat tulevat kohtaamaan kyseisiä termejä luultavasti myös jatkossa tauteihin liittyen. Jos ammattitermejä joudutaan käyttämään, on tärkeää että ne selitetään lukijalle (Hyvärinen, 2005). Tämän toteuttamiseksi vieraat käsitteet selitettiin heti asiayhteydessä tekstissä ja tämän lisäksi ohjeen loppuun koottiin vielä sanasto keskeisistä käsitteistä helpottamaan ymmärtämistä ja nopeuttamaan sanojen merkitysten löytämistä. Torkkolan ym. (2002, 40) mukaan hyvä kuvitus auttaa ymmärtämään ja herättämään

mielenkiintoa. Hyvän kuvituksen avulla voidaan lisätä potilasohjeen kiinnostavuutta ja luettavuutta. Potilasohjeeseen päätettiin liittää kuvat normaalista suolistosta sekä Crohnin taudin ja colitis ulcerosan esiintyvyydestä suolistossa lisäämään ymmärrettävyyttä. Luettavuutta parantamaan ja mielenkiintoa herättämään lisättiin muutamia kevennyskuvia potilasohjeen lomaan ohjeiden mukaisesti. Sairaanhoidajan palautteessa mainittiinkin kuvituksen tuovan mukavaa lisää potilasohjeeseen, joten niiden käyttö onnistui.

Opinnäytetyöntekijät kokivat onnistuneensa potilasohjeen tuottamisessa kaiken kaikkiaan melko hyvin. Tekstisisältöön ja ulkoasuun oltiin tyytyväisiä. Olennaista potilasohjeissa ovat siis ohjeiden oikeellisuus ja miten asiat niissä kerrotaan (Lipponen, Kyngäs & Kääriäinen 2006). Sisällön oikeellisuuden varmistaminen koettiin tärkeäksi potilasohjeen luotettavuuden kannalta ja koska potilasohjeissa on olennaista ohjeiden oikeellisuus (Lipponen, Kyngäs & Kääriäinen 2006.) Myös käytettävyyden puolesta potilasohjeen tarkistuttaminen koettiin tärkeäksi, koska poliklinikan henkilökunta sai muokata sisältöä mieleisekseen.

Jotta potilasohjeen suhteen oltaisi päästy kaikkia osapuolia parhaiten miellyttävään lopputulokseen, olisi prosessin alkuvaiheessa kannattanut sopia tarkasti sisällön laajuudesta ja lyödä lukkoon myös julkaisutapa, jolloin lopputulos olisi ollut selkeä. Selkeät raamit, julkaisutavan, potilasohjeen ulkoasun ja suurpiirteisen sivumäärän sopiminen heti alussa olisi helpottanut potilasohjeen tuottamista. Tällöin olisi välttytty siltä, että toiveet esimerkiksi potilasohjeen laajuudesta ja ulkoasusta muuttuivat jonkin verran prosessin eri vaiheissa. Potilaiden palautteet potilasohjeesta olivat kuitenkin pääosin erittäin hyviä, joten siltä osin tuotos oli onnistunut.

8.4 Kehittämisehdotukset

Tuottamamme potilasohje antaa kattavasti tietoa tulehduksellisten suolistosairautta sairastaville itse taudista ja sen hoidosta sekä elämästä taudin kanssa. Potilasohje on kirjallinen, mutta tarkoituksena oli, että se julkaistaisiin myös Internetissä Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin toimesta. Jos potilasohjetta haluaisi vielä lähteä kehittämään, siitä voisi tehdä visuaalisesti mielenkiintoisemman esimerkiksi runsaamman kuvituksen ja värien käytön avulla. Ohjeesta voisi painaa myös valmiita oppaita potilaille jaettavaksi.

Potilasohjeen sisältö muodostui Meilahden gastroenterologian poliklinikan hoitohenkilökunnan mielipiteistä siitä, mistä potilaat kaipaavat ohjausta ja tietoa. Tutkimusta voisi laajentaa jatkossa siten, että haastateltaisiinkin tulehduksellista suolistosairautta sairastavia potilaita ja saataisiin näin vielä laajempi ja potilaslähtöisempi mielipide siitä, minkälaiselle ohjaukselle on tarvetta. Tutkittavat voitaisiin valita eripuolilta Suomea, jotta saataisiin laajempaa näkökulmaa ohjauksentarpeista ja toisaalta voitaisiin verrata myös sitä, ovatko tarpeet erilaisia asuinpaikasta riippuen. Olisi myös mielenkiintoista tutkia ohjeen ollessa

käytössä jo jonkin aikaa sitä, miten hyödylliseksi potilaat ohjeen ja sen käyttämisen ohjaamisen tukena kokevat. Olisi myös mielenkiintoista tutkia sitä, minkälaista ohjausta tulehduksellista suolistosairautta sairastavat potilaat saavat ja minkälaisena potilaat kokevat saamansa ohjauksen ja potilasohjeiden sekä oppaiden tarpeellisuuden.

Lähteet

- Belling, R., Woods, L. & McLaren S. 2007. Stakeholder perceptions of specialist Inflammatory Bowel Disease nurses' role and personal attributes. *International Journal of Nursing Practice*. Vol. 14, No 1, 67 - 73.
- Crohn ja Colitis ry. 2009a. Colitis Ulcerosa. Colitis ulcerosan leikkaushoito. <http://www.crohnjacolitis.fi/cms/Leikkaushoito.39.0.html>. Luettu 14.11.2011.
- Crohn ja Colitis ry. 2010a. Colitis Ulcerosa. Colitis ulcerosan hoito ja seuranta. <http://www.crohnjacolitis.fi/cms/Sairauden-hoito-ja-seuranta.38.0.html>. Luettu 14.11.2011.
- Crohn ja Colitis ry. 2010b. Colitis Ulcerosa. Colitis ulcerosan kuvaus. <http://www.crohnjacolitis.fi/cms/Taudin-kuvaus.24.0.html>. Luettu 10.11.2011.
- Crohn ja Colitis ry. 2010c. Crohnin tauti. Crohnin taudin kuvaus. <http://www.crohnjacolitis.fi/cms/Taudin-kuvaus.23.0.html>. Luettu 9.11.2011.
- Crohn ja Colitis ry. 2009b. Crohnin taudin leikkaushoito. <http://www.crohnjacolitis.fi/cms/Leikkaushoito.37.0.html>. Luettu 9.11.2011.
- Crohn ja Colitis ry. 2010d. Crohnin tauti. Sairauden hoito ja seuranta. <http://www.crohnjacolitis.fi/cms/Sairauden-hoito-ja-seuranta.36.0.html>. Luettu 9.11.2011.
- Eloranta, T. & Virkki, S. 2011. Ohjaus hoitotyössä. Helsinki: Tammi.
- Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 17.8.1992/785. Saatavana Finlex. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>. Luettu 14.11.2011.
- Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri. 2009. Hus-tietopankki. Potilaan ohjaus. <http://www.hus.fi/default.asp?path=1%2C28%2C820%2C13120%2C25369%2C28770%2C27986%2C27991%2C27989>. Luettu 21.11.2011.
- Honkanen, E. 2006. Sisätautien ytimessä. Teoksessa Kauppinen, R. (Helsinki: Edita.
- Hyvärinen, R. 2005. Millainen on toimiva potilasohje? Hyvä kieliasu varmistaa sanoman perillemenon. http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku&p_p_action=1&p_p_state=maximized&p_p_mode=view&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku__spage=%2Fportlet_action%2Fdlehtihakuartikkeli%2Fviewarticle%2Faction&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_tunnus=duo95167&_dlehtihaku_view_article_WAR_dlehtihaku_p_frompage=uusinnumero. Luettu 20.11.2011.
- Höckerstedt, K., Färkkilä, M., Kivilaakso, E. & Pikkarainen, P. 2007. Gastroenterologia ja hepatologia. Jyväskylä: Gummerus.
- Kennedy, A., Nelson, E., Reeves, D., Richardson, G., Roberts, C., Robinson, A., Rogers, A., Sculpher, M. & Thompson, D. 2004. A randomised controlled trial to assess the effectiveness and cost of a patient orientated self management approach to chronic inflammatory bowel disease. <http://gut.bmj.com/content/53/11/1639.full>. Luettu 18.4.2012.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita.
- Kyngäs, H., Kääriäinen, M., Poskiparta, M., Johansson, K., Hirvonen, E. & Renfors, T. 2007. Ohjaaminen hoitotyössä. Porvoo: WSOY.
- Kääriäinen, M. 2007. Potilasohjauksen laatu: hypoteettisen mallin kehittäminen. Väitöskirja. <http://herkules.oulu.fi/isbn9789514284984/isbn9789514284984.pdf>. Luettu 12.11.2011.

Kääriäinen, M. & Kyngäs, H. 2006. Ohjaus - tuttu, mutta epäselvä käsite.
http://www.sairaanhoitajaliitto.fi/amatilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/10_2006/maat_artikkelit/ohjaus-tuttu-mutta-epaselva_ka/. Luettu 16.11.2011.

Lewis, D. 1999. Computer-based Approaches to Patient Education.
<http://jamia.bmjournals.com/content/6/4/272.full>. Luettu 18.4.2012.

Lipponen, K., Kyngäs, H. & Kääriäinen, M. 2006. Potilasohjauksen haasteet. Käytännön hoitotyöhön soveltuvat ohjausmallit. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin julkaisu.
http://www.ppshp.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/16315_4_2006.pdf.
 Luettu 14.11.2011.

Mustajoki, P. 2012. Haavainen paksusuolentulehdus (colitis ulcerosa).
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00088. Luettu 4.4.2012.

Ohtonen, H. 2006. Potilasohjaus - hoitotyön punainen lanka. Sairaanhoitaja-lehti. Vol. 79, No. 10, 3.

Pyörälä, E., 2002. Kvalitatiivisen tutkimuksen perusteista. Helsingin yliopisto.
<http://www.valt.helsinki.fi/yleope/kvali/kvali1.htm>. Luettu 19.12.2011.

Skrautvol, K. 2011. Nutritional care in inflammatory bowel disease - a literature review. Scandinavian Journal of Caring Sciences. Vol. 25, No 4, 818 - 827.

Smith, G., Watson, R., Roger, R., McRorie, E., Hurst, N., Luman, W. & R. Palmer, K. 2002. Impact of a nurse-led counseling service on quality of life in patients with inflammatory bowel disease. Journal of Advanced Nursing. Vol. 38, No. 2, 152 - 160.

Sonninen, E. 2006. Potilasohjaus elämänhallinnan tukena. Tulehduksellista suolistosairautta sairastavien potilaiden kokemuksia ohjauksesta. Kuopion yliopisto. Preventiivinen hoitotiede. Pro gradu -tutkielma.

Torkkola, S., Heikkinen, H. & Tiainen, S. 2002. Potilasohjeet ymmärrettäviksi. Opas potilasohjeiden tekijöille. Tampere: Tammi.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. Uudistettu laitos. Jyväskylä: Tammi.

Vilkkä, H., Airaksinen, T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Tammi.

Liitteet

Liite 1 Saatekirje

Hei!

Olemme sairaanhoitajaopiskelijoita Laurea-ammattikorkeakoulusta Otaniemen yksiköstä. Opinnäytetyön tarkoitus on tuottaa potilasohje IBD-potilaille (inflammatory bowel disease), eli tulehduksellista suolistosairautta sairastaville, HUS:in gastroenterologiselle poliklinikalle. Opinnäytetyön tavoitteena on kehittää IBD-potilaiden ohjausta. Potilasohjeen tavoitteena on antaa lyhyt mutta kattava tietopaketti sairauteen liittyvistä tekijöistä IBD-potilaille. Opinnäytetyö on osa HUS:in ja Laurea-ammattikorkeakoulu Otaniemen Kolmiosairaala-hanketta.

Haastattelemme IBD- sairaanhoitajia sekä lääkäreitä jotka työskentelevät HUS:in gastroenterologisella poliklinikalla. Haastateltavat saavat tuoda esiin omia mielipiteitään ja kokemuksiaan ohjauksen tarpeista. Tavoitteenamme on saada haastateltavilta tietoa siitä mitä he toivovat potilasohjeen sisällön olevan. Toivomme, että haastateltavat tuovat ajatuksiaan esiin omilla ehdoillaan ja spontaanisti.

Toteutamme haastattelun teemahaastattelun menetelmällä ja käytämme haastattelussa valmiiksi suunniteltuja kysymyksiä jotka johdattavat keskustelua. Haastattelu toteutetaan ryhmähaastatteluna ja se nauhoitetaan. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista eikä aiheuta minkäänlaisia kustannuksia. Haastattelunauhut tuhotaan, kun opinnäytetyö on saatu valmiiksi. Arvioitu keskustelu-aika on n. 45 minuuttia. Haastateltavien henkilöllisyys ei käy ilmi opinnäytetyössä, ja haastattelutilanteessa voitte esiintyä anonyymeinä.

Vastaamme mielellämme lisäkysymyksiinne opinnäytetyötämme koskien.

Ystävällisin terveisin,

Sairaanhoitajaopiskelijat

Niina Lax ja Emilia Knaapi

Liite 2 Suostumus opinnäytetyön haastatteluun osallistumisesta

Olen tietoinen siitä, että haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista.

Olen tietoinen myös siitä, että haastatteluun osallistuminen ei aiheuta minulle minkäänlaisia kustannuksia, henkilöllisyyteni jää vain tutkijan tietoon ja minua koskeva aineisto hävitetään opinnäytetyön valmistuttua.

Suostun siihen, että minua haastatellaan ja haastattelussa antamiani tietoja käytetään kyseisen opinnäytetyön tarpeisiin.

Voin halutessani keskeyttää haastatteluun osallistumisen milloin tahansa ilman, että minun täytyy perustella keskeyttämistäni.

Päiväys

Tutkittavan allekirjoitus ja nimenselvennys

Liite 3 Haastatteluteemat

Teemat, joita käsittelemme haastatteluissa, ovat:

- Potilasohjeen sisältö:
 - Mitkä tiedot potilasohjeeseen halutaan?
 - Asioiden esittämisjärjestys?
 - Oleelliset asiat?
- Potilasohjeen ulkoasu:
 - Miten halutaan julkaistavaan potilasohjeeseen lähdeviitteet ja lähteet?
 - Halutaanko potilasohjeeseen havainnoillistavia kuvia?
 - HUS:in logo?
 - Tekstin tyyli, esim. fontti ja koko?
- Potilasohjeen julkaiseminen:
 - Julkaiseminen HUS:in nettisivuilla?
 - Kuka potilasohjeen laittaa esille internetsivuille?

Liite 4 Potilasohjeen arviointilomake

Pyydämme teitä ystävällisesti vastaamaan muutamaan kysymykseen koskien potilasohjetta. Vastaa kysymyksiin ympyröimällä parhaiten kuvaava vaihtoehto tai vastaamalla avoimiin kysymyksiin kirjallisesti. Tarvittaessa voitte jatkaa vastauksia tai antaa muuta palautetta kääntöpuolelle.

Oliko potilasohjeessa Teidän mielestänne tietoa

- a) liikaa
- b) sopivasti
- c) liian vähän?

Kommentteja/parannusehdotuksia:

Oliko potilasohje selkeä ja esitettiinkö asiat loogisessa järjestyksessä?

Oliko ulkoasu miellyttävä?

Oliko potilasohjeessa esitetty tieto ymmärrettävää ja selkeä lukuista?

Kommentteja:

Kiitos vastauksistanne!

Liite 5 Potilasohje IBD-potilaille

Potilasohje IBD-potilaille

Tämä potilasohje on tuotettu opinnäytetyönä Laurea-ammattikorkeakoulun ja HUS:n Kolmiosairaan yhteisessä Kolmiosairalahankkeessa yhteistyössä HUS:n Meilahden gastroenterologian poliklinikan kanssa.

Potilasohjeen tuottajat:
Sairaanhoitajaopiskelijat Emilia Knaapi ja Niina Lax
Gastroenterologian poliklinikka HUS Meilahti

Sisällys

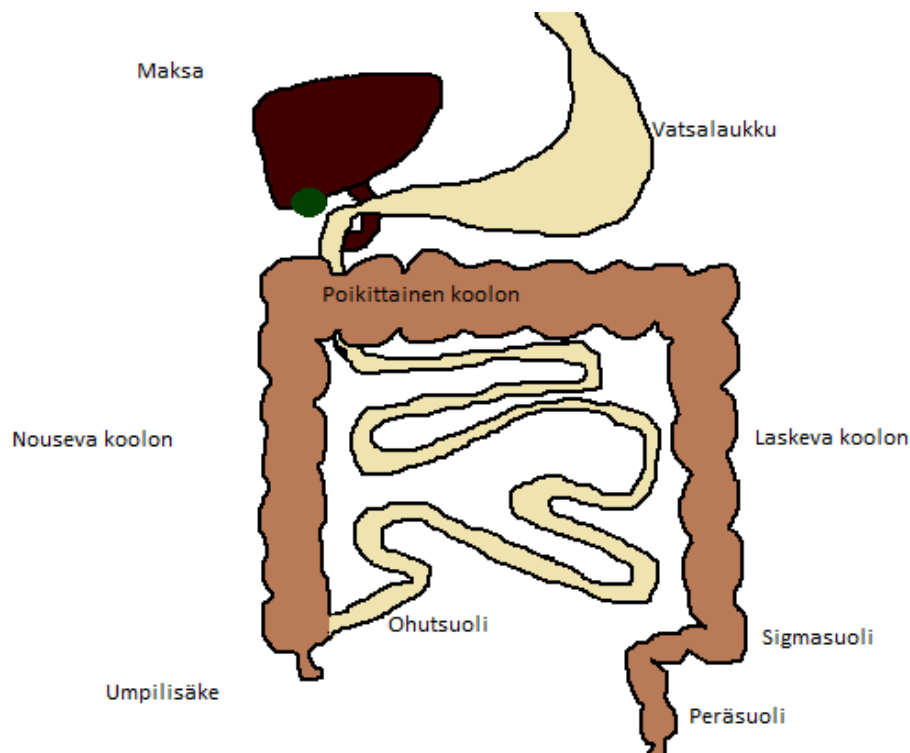
1	IBD	3
2	Colitis ulcerosa	4
	2.1 Oireet	5
	2.2 Diagnosointi	5
	2.3 Tutkimukset.....	5
3	Crohnin-tauti	5
	3.1 Oireet	6
	3.2 Tutkimukset.....	7
	3.3 Komplikaatiot.....	7
4	IBD:n syyt.....	7
5	Liitännäissairaudet	8
6	Lääkehoito	9
	6.1 5-ASA-valmisteet	9
	6.2 Kortikosteroidit.....	9
	6.3 Mikrobilääkkeet.	9
	6.4 Immunomoduloiva lääkitys	10
	6.5 Salatsosulfapydifiini (SASP)	11
	6.6 Muu lääkehoito	11
7	Leikkaushoito	11
	7.1 Colitis ulcerosa	11
	7.2 Crohnin tauti.....	12
8	Ravitsemus	12
9	Perhesuunnittelu.....	14
	9.1 Fertiliteetti	14
	9.2 Raskaus	14
	9.3 Raskaus ja lääkitys.....	15
	9.4 Synnytys	15
	9.5 Periytyvyys	16
10	Sosiaaliturva	16
	10.1 Lääkekorvattavuus	16
	10.2 Vammaistuki	17
	10.3 Opiskelu.....	17
	10.4 Sairauspäiväraha	18
	10.5 Kuntoutustuki	18
	10.6 Työkyvyttömyyseläke ja osatyökyvyttömyyseläke	18
11	Opiskelu ja ammatinvalinta.....	19
	11.1 Koulu	19
	11.2 Opiskelu.....	19

11.3	Työ.....	20
12	Matkustus.....	20
12.1	Matkavakuutus.....	21
12.2	Lääkkeet matkalla	21
12.3	Turistiripuli.....	22
12.4	Rokotukset	22
13	Liikunta ja osteoporoosi	22
14	Asevelvollisuus	23
15	Potilasyhdistykset.....	24
16	Keskeisiä käsitteitä	25
17	Hyödyllisiä linkkejä.....	26
	Lähteet	27

1 IBD

Colitis ulcerosa (haavainen paksusuolitulehdus) ja Crohnin taudista käytetään yhteisnimitystä IBD (Inflammatory Bowel Disease, suomeksi tulehdukselliset suolistosairaudet). Colitis ulcerosa ja Crohnin tauti ovat kroonisia sairauksia, joten niiden toteaminen vaikuttaa potilaan elämään monella eri tavalla. Taudit voivat aiheuttaa muutoksia potilaiden sosiaalisessa elämässä, sivuvaikutuksia voi tulla lääkehoidosta ja ne saatetaan kokea pelottavina. Taudit puhkeavat yleensä nuoruusiässä, joten varsinkin pahenemisvaiheet saattavat vaikeuttaa sairastuneen opiskelua ja työntekeä. Colitis ulcerosa ja Crohnin tauti ovat molemmat teollistuneiden maiden sairauksia ja oireiltaan ne muistuttavat paljon toisiaan. Noin 10 %:lla sairastuneista ei voida tehdä diagnostista eroa colitis ulcerosan ja Crohnin taudin välillä. Tyypitapauksissa taudin sijainti, histologia ja kliininen kulku ovat kuitenkin erilaisia.

Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat yleisempiä maapallon pohjoisilla alueilla etelään verrattuna ja ne näyttävätkin liittyvän kaupunkiasumiseen ja hyvään elintasoon. Suurinta colitis ulcerosan ja muiden tulehduksellisten suolistosairauksien esiintyvyys on Pohjoismaissa, Brittein saarilla ja Pohjois-Amerikassa ja harvinaisempaa se on Etelä-Euroopassa, Afrikassa, Aasiassa ja Etelä-Amerikassa. Suomessa colitis ulcerosaan sairastuu vuosittain 25 ja Crohnin tautiin 9 ihmistä sataatuhatta asukasta kohti. Tauti voi alkaa missä iässä tahansa. Tyypillinen sairastumisikä on kuitenkin 15 - 35 vuotta, joten tautia voidaan luonnehtia nuorten aikuisten taudiksi. Tauti ei ole tarttuva. Lapsuusiässä keskimääräinen sairastumisikä on kahdeksan vuotta. Colitis ulcerosan ilmaantuvuus lisääntyy ja Crohnin taudin ilmaantuvuus on pysynyt viime vuosina ennallaan. KELAn tilastojen mukaan IBD:n esiintyminen on nelinkertaistunut lapsilla viimeisen 20 vuoden aikana. Taudin esiintyvyys on 300 - 400 tapausta 100 000 asukasta kohti. Colitis ulcerosa on noin kolme kertaa yleisempi kuin Crohnin tauti.

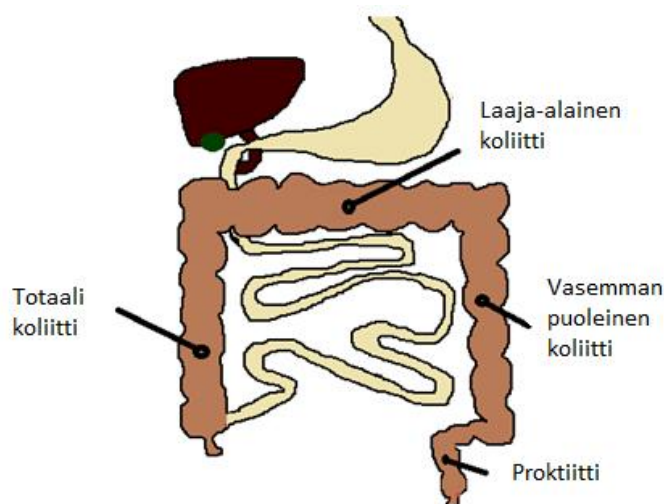


Kuva 1 Ihmisen suolisto

2 Colitis ulcerosa

Haavainen paksusuolentulehdus, eli colitis ulcerosa, on krooninen, tulehduksellinen paksusuolen sairaus. Sairauden syytä ei tunneta. Tulehdus sijaitsee tavallisesti sekä paksusuolen että peräsuolen alueella. Se voi esiintyä vain paksusuolen loppuosassa ja tällöin sitä kutsutaan proktiitiksi. Jos se sen sijaan sijaitsee laajemmalla alueella paksusuolessa, sitä kutsutaan koliitiksi. Tulehdusta, joka on levinnyt ylemmäs paksusuoleen, muttei vasemmanpuoleisten kylkiluiden alla olevan pernamutkaan, kutsutaan vasemmanpuoleiseksi koliitiksi. Sairautta, joka esiintyy koko paksusuolessa, kutsutaan totaalikoliitiksi. Suomessa sitä sairastaa noin 0,6 % väestöstä. Yleisin sairastumisikä on 25 - 34 vuotta, mutta tautiin voi sairastua missä iässä tahansa.

Colitis ulcerosa jaetaan löydösten ja kliinisten oireiden perusteella lievään, keskivaikeaan ja vaikeaan koliittiin. Lievässä koliitissa ripulia esiintyy vain muutamia kertoja päivän aikana, usein varsinkin ruokailun jälkeen. Keskivaikeassa ja vaikeassa colitis ulcerosassa veristä ripulia esiintyy lukuisia kertoja päivässä ja myös öisin. Näin ollen tauti rajoittaa potilaan elämää huomattavasti. Luokittelu on karkea, mutta esimerkiksi vatsakipujen ja yleisoireiden ilmaantuminen on merkki vaikeasta koliitista. Toistuvat, muutamien viikkojen, kuukausien tai vuosien välein tulevat taudin aktivoitumiset eli relapsit ja lääkehoidolla saavutettu tai spontaani taudin rauhoittuminen eli remissio kuuluvat taudin kulkuun. Taudin kulkua on vaikea ennustaa, mutta noin 55 %:lla tauti on alussa aktiivinen ja sen jälkeen tauti pysyy pääosin rauhallisena. Noin kolmasosalla tauti on pitkiä aikoja rauhallinen, mutta ajoittain ilmaantuu hankalia aktivoitumisvaiheita. Alle 10 %:lla tauti pysyy kroonisesti aktiivina. Lääkehoidoilla pystytään nykyään merkittävästi vaikuttamaan taudinkulkuun.



Kuva 2 Colitis ulcerosassa tulehdus voi sijaita vain suolen loppuosassa (proktiitti) tai laajemmalla alueella paksusuolessa (koliitti).

2.1 Oireet

Colitis ulcerosan oireet kehittyvät yleensä vähitellen. Tavallisimpia oireita ovat usein viikkoja jatkunut limainen tai verinen ripuli ja vatsakivut. Vatsakivut saattavat olla usein kouristavia ennen ulostamista. Lievät, toiminnallisia vatsakipuja muistuttavat koliikkimaiset tai epämääräiset vatsakivut ovat tavallisia. Vaikea, jatkuva vatsakipu koliittipotilailla on yleensä merkki komplikaatiosta tai muusta sairaudesta. Peräsuolen tulehdukseen ei aina liity ripulia, mutta ulosteessa on verta ja suoli toimii tavallista useammin. Äkillistä ulostamispakkoa voi esiintyä. Aktiiviset jaksot vuorottelevat oireettomien jaksojen kanssa. Kuume ja laihduminen ovat oireita jo vaikeaksi kehittyneestä colitis ulcerosasta. Lapsilla edellisten lisäksi oireina voi olla kasvun hidastumista. Nivel-, iho-, tai silmäoireita voi esiintyä taudin alkuvaiheessa, jopa ennen suolioireita. Tautiin voi liittyä myös sappitiesairaus ns. primääri sklerosoiva kolangiitti.

2.2 Diagnosointi

Colitis ulcerosan diagnoosi perustuu tyypilliseen taudinkulkuun, paksusuolen tähystyslöydökseen ja tähystyksen yhteydessä otettuihin koepaloihin. Esitiedoissa on tärkeää selvittää mahdollinen sukuhistoria, eli onko IBD-potilaita lähisuvussa, mahdollisesti lähiaikoina sairastettu turisti- tai muu infektion aiheuttama ripuli ja edeltävät antibioottikurit. Hiljattain lopetettu tupakointi voi altistaa colitis ulcerosan synnylle, jonka vuoksi tupakointihistoria on tärkeä selvittää. Laboratoriokokeiden avulla selvitetään tulehdusarvot, verenkuvat ja maksa-arvot. Lievässä taudissa arvot ovat usein normaaleja, mutta pitkään kestänyt vähäinenkin verenvuoto voi aiheuttaa vähitellen anemian. Keskivaikeissa ja varsinkin vaikeissa tapauksissa potilas on anemisoitunut ja tulehdusarvot, esimerkiksi CRP ja ulosteen kalprotektiini ovat koholla. Taudin aktiivisissa vaiheissa voi myös elimistön ravitsemusta kuvaava albumiini olla matala ja maksa-arvot koholla.

2.3 Tutkimukset

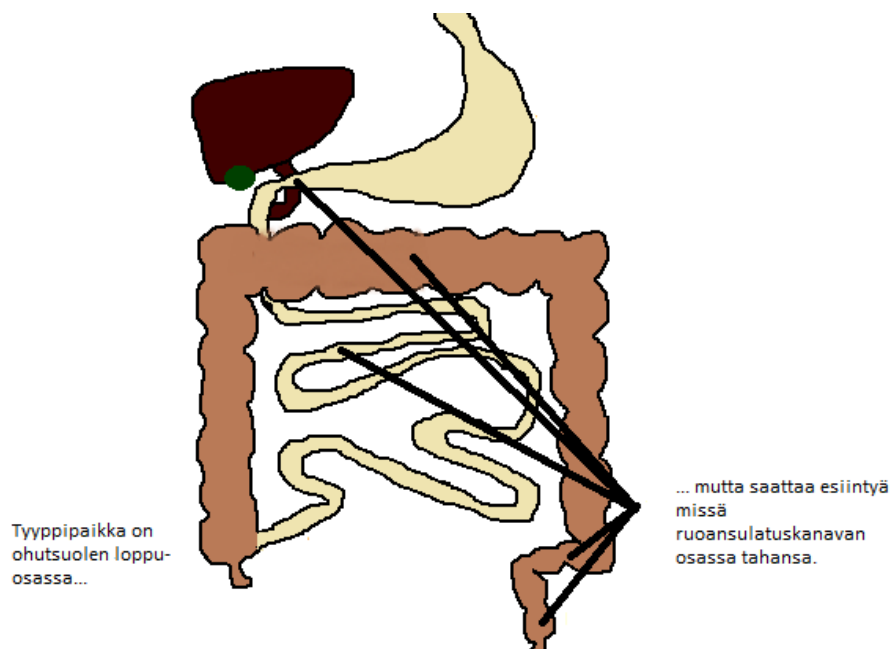
Colitis ulcerosan diagnosoinnissa paksusuolen tähystys eli kolonoskopia on ensisijainen tutkimus. Tähystyksessä tarkastellaan limakalvon rakennetta ja tutkimuksen yhteydessä voidaan ottaa koepaloja ns. histologisen diagnoosin tekemistä varten. Suoli tyhjennetään suun kautta otettavalla tyhjennysaineella ja tutkimuksessa voidaan tarvittaessa antaa rauhoittavaa- ja kipulääkitystä. Koepalojen otto ei satu. Tähystystutkimus uusitaan myöhemmin tietyin väliajoin, koska sairauteen liittyy jonkin verran lisääntynyt pahanlaatuisten solumuutosten ilmaantuminen, joiden löytäminen edellyttää koepalojen ottoa. Röntgentutkimuksia, esimerkiksi tietokonetomografiaa käytetään vain mikäli epäillä taudin komplikaatioita, esimerkiksi märkäpaiseita tai suolen puhkeamaa.

3 Crohnin-tauti

Crohnin tauti on tulehduksellinen suolistosairaus, joka voi esiintyä missä tahansa ruuansulatuskanavassa. Yleisin taudin esiintymispaikka on ohutsuolen loppuosassa ja paksusuolen alkuosa. Tautimuutoksia esiintyy

usein segmenteittain eli tautimuutosten välillä voi olla täysin terve alue. Taudin syytä ei tiedetä eikä se tartu. Sen yleisimpiä oireita ovat vatsakivut, ripuli, kuumeilu, verinen uloste ja laihtuminen. Suurimmalla osalla potilaista esiintyy taudin pahenemisvaiheita toistuvasti viikkojen, kuukausien ja jopa vuosien välein. Osalla tauti on pitkään vähäoireinen eli esimerkiksi esiintyy vain anemiasa, tai ajoittain tulehdusarvojen nousua ja kuumetta, jonka vuoksi oikeaan diagnoosiin pääsy edelleen vie usein pitkän aikaa, jopa vuosia. Osalla tauti on jatkuvasti aktiivinen ja osalla vain vähäoireinen. Taudin kulkua on vaikea ennustaa, mutta tiedetään, että tupakointi, taudin alkuvaiheessa todettu korkea tulehdusarvo ja taudin esiintyminen peräsuolen alueella ovat huonon ennusteen merkkejä.

Tautia voidaan luonnehtia nuorten aikuisten taudiksi, koska yleisin sairastumisikä on 15 - 24 vuotta. Tauti voi kuitenkin alkaa missä iässä tahansa. Sairastuminen on hieman yleisempää naisilla kuin miehillä. Crohnin tautiin sairastuu vuosittain Suomessa yhdeksän 100 000 asukasta kohti ja taudin esiintyvyys Suomessa on noin 150 - 200 tapausta 100 000 asukasta kohti. Uusien tautitapausten ilmaantuminen on pysynyt viime vuodet ennallaan.



Kuva 3 Crohnin taudissa todettavien tulehdusmuutosten sijainti mahasuolikanavassa.

3.1 Oireet

Taudissa oireiden vaikeusaste on hyvin vaihteleva. Oireet esiintyvät toistuvasti viikkojen, kuukausien, jopa vuosien välein. Taudin pääoireita ovat kipu ja ripuli. Kipupiste saattaa vastata juuri sitä paikkaa, jossa tauti sijaitsee suolistossa. Muita oireita ovat laihtuminen, väsymys, kuume ja oksentaminen. Oireiden kesto ja vaikeusaste riippuvat tulehduksen laajuudesta ja paikasta. Lapsilla tauti voi olla muuten oireeton, mutta kasvu hidastuu ja puberteetti viivästyy. Liitännäissairauksia voivat olla niveloireet, kyhmyruusu, haavaumat sekä silmien särky ja valonarkuus. Tautiin voi liittyä myös sappitiesairaus ns. primääri sklerosoiva kolangiitti.

3.2 Tutkimukset

Tauti todetaan tähystystutkimuksen, oireiden ja suolesta otettujen koepalojen avulla. Perustutkimuksia ovat paksusuolen ja ohutsuolen loppuosan tähystys, eli ileokolonoskopia sekä mahalaukun ja pohjukaissuolen tähystys, eli gastroskopia. Tähystysten yhteydessä voidaan ottaa koepaloja. Tauti voi sijaita myös pelkästään ohutsuolen alueella, jolloin diagnoosiin pääsy edellyttää joko kapselikameratutkimusta tai ohutsuolen magneetti- tai tietokonekuvausta. Tauti saatetaan todeta myös leikkauksen yhteydessä, johon on päädytty vatsakivun tai suolitukoksen takia.

Verikokeissa saadaan tietoa tulehduksesta, sen asteesta ja liitännäissairauksista. Tärkeimmät verikokeet ovat verenkuva, tulehdusarvot ja maksaentsyymit. Ulostesta määritetään kalprotektiini, joka kuvaa taudin aktiivisuutta. Ulosteen bakteeri ja alkueläintutkimuksilla voidaan pois sulkea muita suolistosairauksia.

3.3 Komplikaatiot

Tyypillisiä komplikaatioita Crohnin taudissa ovat suolen ahtaumat eli striktuurat, erilaiset märkäkäytävät ja paiseet eli fistelit ja abskessit. Ne voivat tehdä käytäviä suolen seinämän läpi joko viereisiin elimiin tai peräaukon iholle. Fisteli voi vuotaa jatkuvasti märkää tai ulostetta ja joskus vertakin. Fistelikäytäviin voi kehittyä paiseita joita voidaan joutua avaamaan kirurgisesti. Harvinaisempi komplikaatio on suolen puhkeama vapaaseen vatsaonteloon eli perforaatio. Sen hoito vaatii aina leikkauksen akuutin tulehdusvaaran takia.

4 IBD:n syyt

Tulehdukselliset suolistosairaudet ovat kroonisia sairauksia, eikä niiden sairastumiseen pysty itse vaikuttamaan. Ne eivät siis ole itse aiheutettuja sairauksia. Tautien etiologiaa pidetään monisyisenä, jossa geeneillä on merkitystä ja todennäköisesti joku tai jotkut ulkoiset tekijät voivat olla laukaisevana tekijänä. Jos vanhemmista toinen on sairastanut haavaista paksusuolen tulehdusta tai Crohnin tautia, on lapsella 13 % riski sairastua tulehdukselliseen suolistosairauteen. Riski on vielä suurempi, mikäli molemmat vanhemmat sairastavat IBD:tä. Infektioiden osalta ei ole voitu osoittaa mitään yksittäistä bakteeria tai virusta, joka aiheuttaisi nämä sairaudet. Ympäristötekijöillä todennäköisesti on merkitystä taudin puhkeamisessa. Elämäntavoilla, stressillä, ravinnon laadulla, infektioilla, ympäristömyrkyillä ja auringonvalon määrällä voi olla merkitystä taudin synnyssä.

Ruokavaliotekijöistä on tutkittu rasvan, sokerin, alkoholin, kuitujen, maidon, kahvin, rintaruokinnan ja pikaruuan osuutta sairastumiseen mutta selvää yhteyttä ei ole todettu. Tupakointi näyttää vähentävän riskiä sairastua colitis ulcerosaan toisin kuin Crohnin taudin riskiä se lisää. Myös tulehduskipulääkkeiden, eli NSAID-lääkkeiden vaikutusta taudin puhkeamiseen on tutkittu. On todettu, että niiden käyttö näyttäisi lisäävän sairastumisriskiä ja pahentavan jo olevaa sairautta. Mikrobilääkkeet voivat altistaa etenkin lasten

Crohnin taudin synnylle. Umpilisäkkeen poistolla on myös havaittu olevan riskiä lisäävä vaikutus Crohnin taudissa, kun taas colitis ulcerosalta se näyttää suojelevan. Lapsuudessa tapahtuvien luonnollisten mikrobikontaktien vähäisyys sekä parantuneen hygienian voidaan olettaa olevan myös yksi syy Crohnin taudin puhkeamiselle.

Psykososiaalisilla tekijöillä ei näytä tutkimusten mukaan olevan merkitystä taudin synnyssä, mutta ne voivat vaikuttaa taudin kulkuun ja oireisiin. Perinteisesti colitis ulcerosaa, Crohnin tautia ja muita suolistosairauksia on pidetty osin psykosomaattisina sairauksina, mutta näin ei siis ole. Stressi muiden psykogeneettisten tekijöiden ohella saattaa siis vaikuttaa elimistön immuunivasteeseen ja näin ollen taudin kulkuun. Se voi lisätä suolen kipuherkkyyttä, muuttaa erittymistä ja liikkuvuutta, vaikuttaa tulehduksen ja hermoston välittäjäainesiin ja myös immunitietin säätelyyn.

5 Liitännäissairaudet

Tulehduksellisten suolistosairauksien yhteydessä voi esiintyä muutoksia monissa eri elimissä. Osa muutoksista on riippumattomia suolistosairauden aktiviteetista ja kulusta kun taas osa liittyy niihin. IBD:hen liittyvää nivelsairautta kutsutaan enteroartropatiaksi. Oireet voivat esiintyä vain kipuna tai niveliin voi tulla myös tulehdusta. Nivelkipu eli artralgia on tavallista ja voi esiintyä sairauden kaikissa vaiheissa. Artriitti eli niveltulehdus taas ilmenee yleensä vain taudin aktiivisessa vaiheessa. Sarkoliitti eli risti-suoliluunnivelen tulehdusta ja selkärankareumaa voi myös ilmetä taudin vaiheesta riippumatta. Perifeeristä niveltulehdusta tavataan jopa 20 % sairastuneista. Sen ilmenemiskaikat ovat tavallisesti suurissa nivelissä, kuten ranteissa, kyynärpäissä, lonkissa, polvissa ja nilkoissa. Nivelvaivat ovat harvoin erityisen invalidisoivia, ja niihin voidaan melko hyvin vaikuttaa samoilla lääkkeillä, joilla hoidetaan myös suolisairautta.

IBD:hen voi liittyä erilaisia ihosairauksia, joista yleisin on kyhmyruusu (erythema nodosum). Tauti on tullut harvinaisemmaksi ja yleensä saadaan hyvä hoitovaste kortikosteroidihoidolle. Pelätynpi ihosairaus on ns. pyoderma gangrenosum, joka vaatii yleensä kaikkein tehokkaimpia lääkehoitoja ja hoito yleensä suunnitellaan yhdessä ihotautilääkärin kanssa. Lisäksi voi esiintyä erilaisia limakalvoille ilmaantuvia sairauksia, esimerkiksi suun aftoja. Hoitamattomista hampaista voi lähteä liikkeelle jopa yleisinfektioita, joten hammastarkastuksissa tulisi käydä vuosittain. Erilaiset silmän alueen tulehdukset ovat myös yleisiä IBD-potilailla. Näistä tavallisimpia ovat kyhmyruusu, episkleriitti eli kovakalvon pintatulehdus sekä iriitti eli värikalvon tulehdus.

Harvinaisempia liitännäissairauksia ovat sappitiesairaudet kuten primääri sklerosoiva kolangiitti, eli sappiteitä ahtauttava tulehdus. Nämä ovat yleensä oireettomia ja todetaankin laboratorioarvojen perusteella. Iho- ja silmänsairaudet ovat myös harvinaisia. Muita mahdollisia ovat haimatulehdus, munuaismuutokset sekä suurentunut riski laskimotukoksiin, keuhkoveritulppaan ja sydänpussin tulehduksiin.

6 Lääkehoito

Lääkehoito on ensisijainen hoitomuoto tulehduksellisissa suolistosairauksissa. Lääkehoidossa kuten muutenkin tulehduksellisten suolistosairauksien hoidossa vaikuttavat taudin vaikeusaste, luonne, laajuus ja sijainti. Yleisimmin lääkkeenä käytetään 5-aminosalisylaattivalmisteita (5-ASA), kortisonilääkitystä ja immunomoduloivia lääkkeitä, kuten solunsalpaajia ja ns. biologisia lääkkeitä. Salatsosulfapyridiinia (SASP) käytetään vain, mikäli potilaalla esiintyy samanaikaisesti nivelvaivoja.

6.1 5-ASA-valmisteet

5-ASA-valmisteista käytössä ovat mesalatsiini (Asacol[®], Pentasa[®]) ja olsalatsiini (Dipentum[®]). Niiden teho perustuu paikallista tulehdusreaktiota hillitsevään vaikutukseen suolen limakalvolla. Mesalatsiini ja olsalatsiini vähentävät tehokkaasti taudin aktivoitumisvaiheita ja niitä voidaan käyttää myös aktiivisen vaiheen hoidossa suun kautta tai paikallisesti peräpuikkoina tai peräruiskeina otettuina. Yleensä näitä lääkkeitä käytetään pysyvänä ylläpitolääkityksenä, koska niillä on mahdollisesti myös estovaikutusta pahanlaatuisten solumuutosten synnylle. Sivuvaikutuksia esiintyy harvoin, mutta niihin voi liittyvä ripulin lisääntymistä, vatsavaivoja, ihottumaa ja ne voivat vaikuttaa munuaisten ja haiman toimintaan.

6.2 Kortikosteroidit

Kortikosteroidit (mm. Prednison[®], Prednisolon[®], Entocort[®], Medrol[®]) ovat tärkeä lääke keskivaikean ja vaikean IBD:n hoidossa. Niiden pitkäaikaista ja usein toistuvaa käyttöä tulee välttää sivuvaikutusten takia eikä niistä ole hyötyä taudin pitkäaikaishoidossa. Kortikosteroidien haittavaikutuksia ovat painon nousu, verenpaineen nousu, iho-oireet, psyykkiset oireet, diabetes, kaihi ja osteoporoosi ja kaksi viimeksi mainittua voivat jäädä pysyviksi hoidon loputtua. Kortisonihoidon tulisi olla kuuriluonteista ja mikäli kuureja tarvitaan useammin kuin kerran vuodessa, tulee harkita muun ylläpitolääkityksen tehostamista. Kortisonihoidon aikana on aina huolehdittava riittävästä D-vitamiinin ja kalkan saannista. Kortisoneihin kuuluvaa budesonidia (Entocort[®]) voidaan käyttää kapsleina ohutsuolen loppuosassa sijaitsevan Crohnin taudin hoitoon ja peräruiskeina colitis ulcerosassa paksusuolen loppuosan ja peräsuolen taudeissa. Budesonidin etu tavalliseen kortisoniin verrattuna on vähäiset sivuvaikutukset.

6.3 Mikrobilääkkeet.

Mikrobilääkkeet eli antibiootit ovat olleet colitis ulcerosan hoidossa käytössä kokemukseräisesti muun hoidon lisänä. Niiden rutiininomainen käyttö ei ole perusteltua, mutta mikäli epäillään samanaikaista bakteeri-infektiota esim. abskessia, on mikrobilääkehoito tarpeen. Antibioottikuurista ei ole Crohnin taudin ylläpitohoidossa merkittävää hyötyä, mutta niitä käytetään erityisesti, jos potilaalla on epäily märkäpaiseesta peräaukon seudussa tai hänellä on vuotava fisteli eli märkäkäytävä.

6.4 Immunomoduloiva lääkitys

Kortikosteroidista riippuvaisia ja sille resistenttejä potilaita voidaan hoitaa immunomoduloivilla lääkkeillä, joita ovat immunosuppressiiviset lääkkeet eli solunsalpaajat ja muut immunivastetta muuntavat ns. biologiset lääkkeet. Hoidon tavoitteena on pitää tauti rauhallisena eli remissiossa ilman kortikosteroidia. Immunosuppressiivista, eli solunsalpaajalääkitystä voidaan käyttää silloin, kun maksimaalinen kortikosteroidihoito ei korjaa potilaan tilaa tai jos potilas tarvitsee usein toistuvia steroidikuureja. Immunosuppressiiviset lääkkeet estävät tulehdusta välittävien solujen ja erityisesti lymfosyyttien lisääntymistä. Immunosuppressiivisten lääkkeiden haittavaikutuksia ovat valkosolujen ja verihiutaleiden vähäinen määrä veressä, maksa-arvojen nousu, haimaärsytys ja alttius infektiolle.

Immunosuppressiivisia lääkkeitä käytetään atsatiopriinia (Imurel[®], Azamun[®]) tai 6-merkaptopuriinia (Merkaptopurin[®]) sekä Crohnin taudin että colitis ulcerosan hoidossa ehkäisemään uusiutumista. Lääke alkaa tehot n. 2 - 3 kuukauden kuluttua. Hoidon aikana on otettava verikokeita aluksi parin viikon välein ja jatkossa 3 - 4 kuukauden välein ja aina annosta nostettaessa. Metotreksaattia (Trexan[®], Methotrexate[®]) käytetään myös Crohnin taudin ja jonkin verran myös colitis ulcerosan hoidossa, ellei potilas siedä atsatiopriiniä. Lääkettä annostellaan joko ihonalaisina pistoksina tai suun kautta otettuina tabletteina ja annostelu on kerran viikossa.

Biologiset lääkkeet (Remicade[®] ja Adalimumab[®]) muuntavat immuunivastetta salpaamalla tulehduksen välittäjäainetta TNF-alfaa. Ne ovat kalliita täsmälääkkeitä, jotka eivät kuitenkaan paranna tautia, vaan tauti yleensä aktivoituu uudelleen lääkkeen lopettamisen jälkeen ellei muuta lääkitystä ole pystytty tehostamaan. Hoitovaste saadaan noin kahdelle kolmasosalle potilaista ja mikäli hoitovaste saadaan, hoitoa jatketaan vuoden ajan ja sen jälkeen harkitaan lääkkeen edelleen jatkamista tai lopettamista. Inflisimabi (Remicade[®]) annostellaan suonensisäisesti sairaalassa yleensä alkuun kahden ja kuuden viikon välein ja jatkossa 8 viikon välein. Sairaala maksaa lääkkeen. Potilaan itse pistää adalimabi (Humira[®])-lääkkeen kahden viikon välein. Lääkkeistä saa KELA-korvauksen, mutta potilaan maksettavaksi jää kerran vuodessa omavastuuosuus, eli noin 700 euroa. Lääkevalinta tapahtuu lääketieteellisin perustein, koska lääkkeiden ominaisuuksissa on jonkin verran eroja. Hoidot ovat pääosin hyvin siedettyjä, mutta hoitoihin voi liittyä piilevän tuberkuloosin aktivoituminen ja hoito voi lisätä jonkin verran suoliston alueen kasvainten, esimerkiksi imusolmukesyövän ilmaantumista. Biologinen lääkehoito aloitetaan yleensä vasta jos muu hoito ei riittävästi tehoa. Joskus harvoissa tapauksissa voidaan taudin hoito aloittaa suoraan biologisilla lääkkeillä. Syklosporiinia käytetään vaikean colitis ulcerosan hoidossa, jos potilaan kohdalla kortikosteroidi ei riittävästi auta ja mikäli potilaan muuta lääkitystä esim. atsatiopriini voidaan tehostaa. Jos tämäkään hoito ei auta, silloin yleensä turvaudutaan leikkaushoitoon.

6.5 Salatsosulfapyridiini (SASP)

Salatsosulfapyridiiniä (SASP) on tehokas varsinkin estohoidossa ja aktiivisen taudin vaiheen hoidossa. Sen teho perustuu paikallisen tulehdusreaktion hillitsevään vaikutukseen suolen limakalvolla. Siitä on myös hyötyä niveltulehduksen hoidossa, joka on IBD-taudeille tyypillinen liitännäissairaus. Sivuvaikutuksina salatsosulfapyridiinillä voi olla sulfayliherkkyys, maksa-arvojen nousu ja hematologisia sivuvaikutuksia. Muita sivuvaikutuksia ovat päänsärky, väsymys, lääkereaktiona ihottuma, kuume ja miehillä hedelmättömyys.

6.6 Muu lääkehoito

Oireenmukaisena lääkehoitona voidaan käyttää ripulilääkkeitä. Ne antavat tilapäistä apua oireisiin ja niitä voi käyttää esimerkiksi helpottamaan sosiaalisia tilanteita, kuten työtä, koulun käyntiä, matkojen aikana, teatterissa käyntejä ja harrastamista. Kuituvalmisteet auttavat taas ummetukseen. Suolen bakteeriflooraa muokkaavasta probioottihoidosta ei ole kunnolla osoitettu olevan hyötyä IBD:n hoidossa J-pussitulehdusta lukuun ottamatta. Niitä voi kuitenkin käyttää esimerkiksi estämään turistiripulia tai lievittämään antibioottihoitoon liittyvää löysävatsaisuutta.

7 Leikkaushoito

7.1 Colitis ulcerosa

Colitis ulcerosaa sairastavista potilaista osa joutuu leikkaushoitoon. Tärkeimmät leikkaushoidon indikaatiot ovat lääkehoidolle reagoimaton sairaus tai suoleen ilmaantuneet pahanlaatuiset solumuutokset tai niiden esiasteet (ns. dysplasia). Tarkasti ei tiedetä sitä, kuinka suuri osa potilaista joutuu leikkaukseen. Suomalaisen tutkimuksen perusteella 9 vuotta colitis ulcerosaa sairastaneista keskimäärin 43 vuotiaista potilaista 12 %:lle oli tehty paksusuolileikkaus. Leikkaushoidon todennäköisyys on suurempi, mikäli taudin kesto on pitkä. Periaatteessa tauti paranee leikkauksen myötä, koska paksusuoli poistetaan. Potilaan elämä helpottuu niiltä osin, että jatkuvasta lääkehoidosta, taudin aktiivisuuden tarkkailusta ja pitkäkestoiseen tautiin liittyvästä syöpävaarasta päästään eroon. Leikkauspäätökseen vaikuttavat taudin kesto, vaikeusaste, lääkehoidon tehokkuus ja mahdolliset sivuvaikutukset, taudin komplikaatiot (esim. suolen puhkeaminen) ja koepaloissa mahdollisesti todetut pahanlaatuiset muutokset tai niiden esiasteet. Päätös suunnitellusta leikkauksesta tehdään yhteisymmärryksessä potilaan kanssa.

Ensisijaisena leikkauksena colitis ulcerosassa on peräaukon säästävä proktokolektomia. Siinä paksusuoli poistetaan kokonaan ja ohutsuolen loppuosasta tehdään J:n muotoinen pussi, joka yhdistetään peräaukkoon. Uloste tulee normaalia kautta, eikä ohutsuoliavannetta tarvita. Normaali peräaukon sulkijalihastoiminta säilyy. Tällainen leikkaus on vaativa, eikä se sovellu huonokuntoisille, iäkkäille eikä merkittävästi ylipainoisille potilaille. Leikkauksen jälkeen ulostustiheys on 5 - 10 kertaa vuorokaudessa. J-pussi voi tulehtua, mikä on merkittävin pitkäaikaisongelma. Toinen leikkaustapa on perinteinen

paksusuolenpoistoleikkaus eli proktokolektomia. Potilaalle tulee leikkauksessa pysyvä ohuttuoliavanne, eli uloste tulee jatkossa vatsan päällä olevaan vaihdettavaan pussiin. Suurin osa potilaista tottuu ja pärjää ohutsuoliavanteen kanssa hyvin, mutta erityisesti nuorilla potilailla ajatus tämän tyyppisestä ruumiinkuvaa muuttavasta leikkauksesta on vaikea hyväksyä.

7.2 Crohnin tauti

Puolelle Crohnin tautia sairastavista tulee ajankohtaiseksi leikkaus jossain vaiheessa sairastumista. Usein myös joudutaan tekemään useampia leikkauksia. Syynä voi olla suolitukos, sisäinen fisteli, abskessi, suolen puhkeaminen tai raju verenvuoto. Myös solumuutokset suolen alueella voivat johtaa leikkauspäätökseen. Leikkaus ei paranna tautia vaan sillä hoidetaan lähinnä taudin komplikaatioita. Leikkaushoidon todennäköisyyttä Crohnin tauti potilailla ei tarkasti tiedetä, mutta tiedetään, että 44 vuotiaista suomalaisista potilaista 43 % oli joutunut leikkaushoitoon 10 ensimmäisen sairastamisvuoden aikana. Pitkä taudinkesto lisää riskiä joutua leikkaushoitoon. Nykyiset tehokkaat leikkaushoidot todennäköisesti vähentävät leikkaushoidon tarvetta tulevaisuudessa. Uusintaleikkaukset ovat yleisiä, koska leikkaus ei merkittävästi vaikuta taudinkulkuun.

Leikkaus tarkoittaa Crohnin taudissa lähes aina sitä, että suolesta leikataan pätkä pois. Leikkaus tehdään mahdollisimman säästävästi taudin uusiutuvan luonteen takia. Suoliahtaumaa leikattaessa riittää yleensä tähystys eikä avoleikkaukseen tarvitse ryhtyä. Ohutsuoleen kohdistuvissa leikkauksissa yritetään olla mahdollisimman suolta säästäviä, jottei ravintoaineiden imeytyminen häiriytyisi. Jos tulehdus on ohutsuolen ja paksusuolen liitoskohdassa, poistetaan lisäksi paksusuolta 15 - 20 cm, mistä ei ole potilaalle haittaa. Jos tulehdus on vain paksusuolella, pyritään sitä poistamaan mahdollisimman vähän. Vaikean tulehduksen rauhoittamiseksi voidaan käyttää myös väliaikaista avannetta. Vaikeassa peräsuoleen kohdistuvassa Crohnin taudissa voidaan joutua poistamaan koko peräsuoli ja tekemään pysyvä avanne.

Leikkauksen jälkeen on suuri riski suolisauman pettämiselle, tukokselle tai haavan tulehtumiselle. Saumatilannetta tähystetään yleensä muutaman kuukauden kuluttua leikkauksesta jotta niiden paranemista voidaan tarkistaa sekä ettei tauti uusi saumojen kohdalta. Leikkauksen jälkeen on tärkeä pitää huolta ravintoaineiden saannista varsinkin jos ohutsuolesta on poistettu pätkiä. Tällöin lähes aina imeytyminen on häiriintynyt ja tarvitaan korvaavia valmisteita.

8 Ravitsemus

Ravitsemus ei ole taudin hoitokeino vaan se on taudin tukihoitoa. Ruoka ei aiheuta tautia eikä sillä voi hoitaa sitä, taudin hoitamiseen tarvitaan lääkehoitoa. IBD:tä sairastava voi syödä aivan tavallista ja monipuolista ruokaa. Vähäkuituinen, runsasrasvainen, paljon sokeria sisältävä ja pitkälle jalostettu ruoka voivat vaikeuttaa taudin oireita. Riittävä ja monipuolinen ravitsemus on hoidon onnistumisen edellytys ja tärkeä elämänlaatua parantava seikka.

Erilaisten ruoka-aineiden sieto vaihtelee sairauden aktiivisuuden, esiintymispaikan ja hoitomuotojen mukaan. Jos suolta on leikattu tai siinä esiintyy ahtaita kohtia, kannattaa miettiä tukkeutuman ehkäisemiseksi vatsassa paljon laajenevien ruoka-aineiden, kuten rusinoiden ja kuitujen vähentämistä sekä isojen vaikeasti sulavien ruokien nielemistä, jolloin pureskelun merkitys kasvaa. Sairauden aktivoituessa paino voi pudota nopeasti vähäisen ravinnonsaannin, ravintoaineiden hukan, energiatarpeen kasvun tai imeytymishäiriön vuoksi. Jo kuume lisää energiantarvetta 10 % per aste.

Maitosokerin eli laktoosin imeytyminen saattaa heiketä joillain potilailla. Laktoosittomia ja maidottomia tuotteita (kaura-, soija- ja riisimaitotuotteet) tulisi kuitenkin käyttää riittävän kalsiumin saannin turvaamiseksi. Muita aktiivisen vaiheen aikana huonosti siedettyä ruokaa ovat ruisleivät, vaaleat viljatuotteet, voimakkaat mausteet, alkoholi, kypsentämättömät kasvikset ja kahvi. Mitään ruokaa ei kuitenkaan kannata jättää pois ruokavaliosta kokeilematta sen sopivuutta ensin. Aktiivitulehduksen aikana tulisi syödä säännöllisesti yhdestä kahteen tunnin välein pieniä aterioita. Tärkeää on siis huolehtia säännöllisestä syömisestä vaikka ruoka ei maistuisikaan. Täydennysravintovalmisteita voi kokeilla ravintolisinä tarvittaessa. Jos syöminen ei onnistu ollenkaan tai syöty ruoka ei pysy sisällä on syytä hakeutua päivystykseen.

Leikkauksen tai lääkityksen takia saattaa lisäravinteiden merkitys ruokavaliossa kasvaa huomattavasti. Usein potilailla, joilla on osia ohutsuolesta poistettu, heikkenee ravintoaineiden imeytyminen huomattavasti. Tällöin tarvitaan ravitsemushoitoa ja ohjausta. Kortisoni lääkityksen kanssa taas täytyy huomioida D-vitamiinin ja kalsiumin riittävä saanti, joko ruokavaliosta tai tabletteina. Varsinkin talvikuukausina harva suomalainen saa riittävästi D-vitamiinia ruokavaliosta. Sulfasalatsiini ja metotreksaatti lisäävät foolihapon tarvetta ja siklosporiini voi vähentää ruokahalua jopa radikaalisti. IBD-potilaan anemia johtuu usein verenvuodon aiheuttamasta raudan puutteesta, kroonisesta tulehduksesta tai vitamiinien imeytymishäiriöstä. Tällöin tilannetta voidaan korjata vitamiini ja rautalisillä. Anemian ehkäisyssä on syytä huolehtia myös B-12 vitamiinin ja foolihapon saannista. Ripulivaiheessa on syytä kiinnittää huomiota runsaaseen nesteen saantiin sekä riittävään sokerin ja suolojen saantiin esimerkiksi lihalienten, kasvislienten, mehujen ja mehukeittojen muodossa.

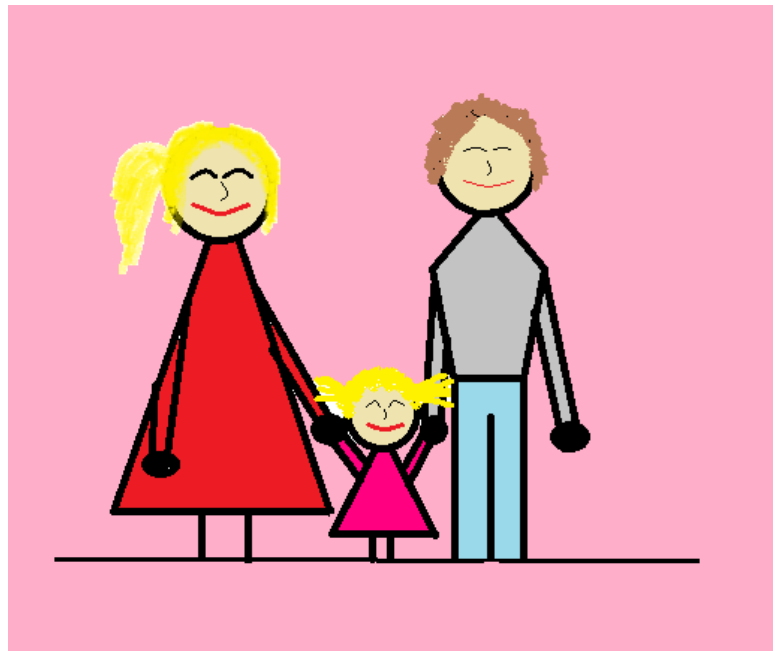
Ohjeita ruuanvalmistukseen:

- Pese kädet usein.
- Kuumenna pakastevihannekset ja pakastemarjat ennen syöntiä.
- Kypsennä liha huolellisesti ennen syöntiä (kauttaaltaan kuumemmassa kuin 70 Celsius-asteessa).
- Pese tai kuori raakana syötävät vihannekset huolellisesti ennen syöntiä.
- Säädä kotijääkaapin lämpötila riittävän kylmäksi. Useimmille elintarvikkeille riittävä lämpötila on +5 mutta kalalle +3.
- Huolehdi kylmässä säilytettävien elintarvikkeiden osalta kylmäketjun säilymisestä kaupasta kotiin.
- Älä käytä viimeisen käyttöpäivän ylittäneitä tuotteita.
- Säilytä raat tuotteet erillään kypsistä.

- Pese kädet, veitset ja leikkuulaudat käsiteltyäsi niillä raakoja tai kypsentämättömiä elintarvikkeita.

9 Perhesuunnittelu

Lasten hankkiminen onnistuu tulehduksellisen suolistosairauden sairastamisesta huolimatta. On olemassa kuitenkin muutamia seikkoja, jotka on hyvä ottaa huomioon perheenisäystä suunniteltaessa. Tulehdukselliset suolistosairaudet saattavat vaikuttaa jossakin määrin raskauden kulkuun mutta myös raskaus voi vaikuttaa taudin kulkuun, koska se on eräänlainen elimistön stressitilanne. Sairaudet saattavat vaikuttaa myös synnytykseen, etenkin Crohnin taudin tietyissä muodoissa harkitaan keisarinleikkausta. Myös lääkityksellä on merkitystä ja joitakin lääkkeitä onkin syytä välttää raskauden aikana. Käytännössä tulee kuitenkin harvoin ongelmia raskauden aikana tulehduksellisten suolistosairauksien takia.



9.1 Fertiliteetti

Colitis ulcerosan ja Crohnin taudin suhteen on hieman eroa fertiliteetin suhteen. Colitis ulcerosaa sairastavan naisen raskaaksi tulon helppous ei poikkea normaalista. Crohnin taudilla sen sijaan on joidenkin tutkimusten mukaan hieman epäedullinen vaikutus raskaaksi tuloon, mutta vaikutus on kuitenkin vähäinen. Lääkityksellä voi olla merkitystä miehen fertiliteettiin. Jos mies käyttää sulfasalatsiinia taudin hoitoon, voi lääkityksen seurauksena hänen fertiliteettinsä olla huonontunut. Tämä haittavaikutus menee kuitenkin ohi muutamassa kuukaudessa lääkkeen lopettamisen tai vaihtamisen jälkeen. Myös solusalpaajalääkkeistä metotreksaatti voi aiheuttaa ohimenevän steriliteetin miehillä.

9.2 Raskaus

Perhesuunnittelussa olisi hyvä yrittää ajoittaa raskaus taudin rauhalliseen vaiheeseen, koska hyvin aktiivisessa vaiheessa olevalla taudilla voi olla negatiivista vaikutusta raskauden suhteen. Muuten tulehduksellisen suolistosairauden vaikutus raskauteen on hyvin vähäinen. Raskaus ei juurikaan pahenna tulehduksellista suolistosairautta, mutta joillakin äideillä tämä on kuitenkin mahdollista. Usein tauti pysyy rauhallisena ja muuttumattomana tai voi jopa rauhoittua, koska raskauden aikana naisen elimistö tuottaa enemmän kortisonia kuin normaalisti jolla on tulehduksellista suolistosairautta rauhoittava vaikutus.

Taudin kehitystä voidaan seurata raskaudesta huolimatta normaalisti lukuun ottamatta röntgentutkimuksia sen mahdollisten haittojen sikiötä ajatellen vuoksi. Laboratoriokokeita voidaan ottaa normaalisti, mutta niiden tulkitseminen vaikeutuu hiukan raskauden aikana hemoglobiinin, CRP:n ja laskon osilta, koska hemoglobiinin lasku ja CRP:n sekä laskon nousu voivat johtua pelkästään raskaudestakin. Rutiininomaisia seurantatutkimuksia, kuten kolonoskopioita, voidaan ottaa varovaisesti raskauden aikanakin, mutta mahdollisuuksien mukaan ne siirretään mieluummin raskauden ja imetyksen jälkeiseen aikaan.

9.3 Raskaus ja lääkitys

Pääasiassa useimpia colitis ulcerosaan ja Crohnin taudin hoitoon käytettäviä lääkkeitä voidaan käyttää turvallisesti raskauden aikana. Tästä on olemassa kuitenkin myös muutamia poikkeuksia. Raskauden aikana voidaan käyttää siis tavallisimpia tulehduksellisten suolistosairauksien hoidossa käytettäviä lääkkeitä, kuten 5-ASA-valmisteita, sulfasalatsiinia, kortikosteroideja ja atsatiopriinia. Imetyksen suhteen atsatiopriinin käytöstä on vähän kokemusta, joten lääkettä käyttävien olisi hyvä pidättäytyä rintaruokinnasta. Sulfasalatsiini voi lisätä bilirubiinin toksisuutta vastasyntyneillä mikä on huomioitava ennenaikaisesti syntyneiden vauvojen imetyksessä. Metroniadatsolia voidaan käyttää turvallisesti lyhyinä kuureina. Metotreksaatti on lääke, joka vaikuttaa siittiöihin ja on teratogeeninen, eli sikiövaurioita aiheuttava lääke. Tätä lääkettä ei saa käyttää raskauden eikä imetyksen aikana. Infliximabin ja adalimumabin ovat todennäköisesti turvallisia raskauden aikana, mutta lääkitys lopetetaan raskauden viimeisen kolmanneksen ajaksi. Sulfasalatsiinilla (kauppanimeltä Salazopyrin) ei ole vaikutusta raskauteen vaan miehen fertiliteettiin.

Lääkkeitä, joita on turvallista käyttää raskauden aikana, voidaan yleensä käyttää myös imetyksen aikana. Raskaaksi tullessa ei pidä lopettaa itse lääkitystä, koska jos se lopetetaan ja tauti ärtyy, kielteiset vaikutukset sekä äidille että sikiölle ovat luultavasti suuremmat kuin lääkityksen aiheuttama mahdollinen haitta. Lääkityksen lopettamisesta tai jatkamisesta tehtävät päätökset on aina syytä tehdä oman hoitavan lääkärin kanssa.

9.4 Synnytys

Tulehdukselliset suolistosairaudet eivät muuten vaikuta synnytykseen, mutta jos tulevalle äidille on leikkauksen myötä tehty J-pussi, keisarinleikkaus on yleisempi synnytystapa kuin muilla. Tämä sen vuoksi, koska jos alatiesynnytyksen yhteydessä syntyisi peräaukon seudun repeämä, saattaisi seurauksena olla äidille vajavainen ulosteen pidätuskyky. Tilanne voi olla sama myös peräsuolen alueen aktiivisessa Crohnin taudissa, joten taudista kannattaa kertoa synnytystä hoitavalle lääkärille.

9.5 Periytyvyys

Väestö-, perhe- ja kaksostutkimukset ovat osoittaneet selvän perinnöllisen alttiuden sairastua tulehduksellisiin suolistosairauksiin. Crohnin tautia esiintyy 10 - 20 kertaa keskimääräistä enemmän potilaiden ensimmäisen asteen sukulaisilla mutta colitis ulcerosan suhteen riski on pienempi.

10 Sosiaaliturva

10.1 Lääkekorvattavuus

Tulehduksellisten suolistosairauksien tärkein hoitokeino on lääkehoito. KELA kuitenkin korvaa osan lääkekustannuksista, jotka lääkäri on määrännyt sairauden hoitoon. Korvauksen saaminen edellyttää, että lääkettä käytetään annostusohjeen mukaisesti ja sitä ostetaan enintään 3 kuukaudeksi kerrallaan mahdollisimman edullisina pakkauskokoina. Korvauksen saa apteekissa Kela-korttia näyttämillä. Jos lääke kuuluu viitehintajärjestelmään ja lääkkeen hinta on viitehintaa kalliimpi ja lääkettä ei vaihdeta edullisempaan, maksettavaksi tulee omavastuuosan lisäksi myös viitehinnan ylittävä osuus. Tämä ei kerrytä kuitenkaan vuotuista omavastuuosuutta. Viitehintaa edullisemmasta lääkkeestä korvaus maksetaan lääkkeen myyntihinnasta.

Lääkekorvauksia maksetaan kolmessa korvausluokassa, joita ovat peruskorvaus (42 % lääkkeen hinnasta tai viitehinnasta), alempi erityiskorvaus (72 % lääkkeen hinnasta tai viitehinnasta) ja ylempi erityiskorvaus (100 % lääkkeen hinnasta tai viitehinnasta, 3 euron omavastuu / ostettu lääke). Crohnin tauti ja haavainen paksusuolen tulehdus kuuluvat alempaan erityiskorvaus luokkaan. Lääkekuluista jää aina maksettavaksi jonkin suuruinen omavastuuosuus. Jos maksettu omavastuuosuus ylittää 700,92 euroa vuonna 2012 kalenterivuodessa, on oikeutettu lisäkorvaukseen. Omavastuuosuuden täytettyä jää maksettavaksi jokaisesta korvattavasta lääkkeestä 1,50 euroa. Kela saa tiedon lisäkorvaukseen oikeuttavan vuotuisen omavastuuosuuden täyttymisestä apteekista saatujen tietojen perusteella. Kela lähettää omavastuuosuuden täyttymisestä tiedon ja erillisen ilmoituksen apteekissa esitettäväksi kotiin.

Oikeutta jokaiseen eri korvausluokkaan on haettava erikseen. Erityiskorvausoikeutta haetaan lääkärin kirjoittamalla B-lausunolla ja korvaus voidaan myöntää, jos kyse on valtioneuvoston asetuksessa mainitusta vaikeasta ja pitkäaikaisesta sairaudesta ja KELAn päätöksen mukaiset selvityksen ja lääketieteelliset edellytykset täyttyvät. Korvausoikeuden myöntämisen jälkeen saa uuden Kela-kortin, johon on merkitty korvausoikeuden numero. Erityiskorvaus maksetaan siis lääkkeistä sen jälkeen, kun B-lääkärinlausunto on toimitettu Kelaan. Crohnin taudissa ja haavaisessa paksusuolentulehduksessa diagnoosin ja lääkityksen tarvearvion edellytetään perustuvan sisätautien, gastroenterologian, lastentautien, kirurgian tai gastroenterologisen kirurgian erikoislääkärin tai erikoissairaanhoidon yksikön tutkimuksiin. Lausunnossa edellytetään kuvattavan asianmukaiset diagnostiset tutkimukset ja hyvän hoitokäytännön mukainen hoitosuunnitelma.

10.2 Vammaistuki

Tulehduksellista suolistosairautta sairastavat voivat olla oikeutettuja saamaan vammaistukea. Vammaisetuudet tukevat vammaisten ja pitkäaikaisesti sairaiden itsenäistä selviytymistä ja elämänlaatua. Vammaistuki on tarkoitettu taloudelliseksi korvaukseksi kun toimintakyky on heikentynyt vähintään vuoden ajan ja kun vamma tai sairaus aiheuttaa haittaa, avuntarvetta, ohjauksen tai valvonnan tarvetta ja/tai erityiskustannuksia. Vammaistuen kriteerit ja tuen määrä ovat hieman erilaiset alle 16-vuotiailla lapsilla ja yli 16-vuotiailla. Eläkeläiset voivat saada eläkettä saavan hoitotukea. Vammaistuki voidaan myöntää joko määrääjäksi tai toistaiseksi. Sen määrään ei vaikuta tulot eikä varallisuus. Sen anomiseen tarvitaan tuore lääkärinlausunto C tai B-lausunto, jos siinä on tarvittavat tiedot. Kustannuksista ilmoittamiseen tarvitaan liitteenä tarvittavat kuitit ja selvitykset erityiskustannuksista.

Vammaistuki maksetaan kolmeen ryhmään porrastettuna haitan, avuntarpeen, ohjauksen ja valvonnan tarpeen sekä erityiskustannusten määrän perusteella. Vammaistuki on verotonta tuloa. Perusvammaistuki aikuisilla on 89,18 euroa / kuukausi. Sitä voi saada, jos sairaus tai vamma aiheuttaa olennaista haittaa ja jatkuvia erityiskustannuksia, joita tulee olla vähintään perusvammaistuen verran kuukaudessa. Korotettu vammaistuki on 208,09 euroa / kuukausi. Sitä voi saada, jos sairaus tai vamma aiheuttaa huomattavaa haittaa tai huomattavia erityiskustannuksia tai on säännöllisen ohjauksen ja valvonnan tai toisen henkilön antaman avun tarve henkilökohtaisissa asioissa. Ylin vammaistuki on 403,50 euroa / kuukausi ja sitä voi saada vaikeasti vammaisen henkilö.

10.3 Opiskelu

Kela maksaa opiskelijoille opintotukea, jonka saaminen edellyttää riittävää opintosuoritusten määrää. Opintotuella on myös asetettu enimmäismäärä kuukausia joilta sitä voi saada samaan koulutukseen. IBD:tä sairastavalla voi tulla paljon poissaolojaksoja sairauden takia jolloin opinnot eivät edisty Kelan vaatimaa tahtia. Kela lähettää jokaiselle opiskelijalle selvityspyynnön, jossa kysytään syytä opintojen viivästymiseen. IBD on riittävä syy opintotuen jatkamiselle vaikka opinnot eivät ole siihen mennessä edistyneet toivottua tahtia. Opiskelijan tulee lähettää Kelalle lääkärintodistus sairaudesta ja omasanainen selitys miksi ja miten juuri tämä sairaus on viivästyttänyt opintoja. Jos opiskelijalle on tullut paljon pitkiä sairauspoissaolojaksoja eikä säädetty opintotuen enimmäiskuukausimäärä riitä tutkinnon suorittamiseen, voi opiskelija hakea Kelalta lisätukikuukausia. Lisätukikuukausien saamisen ehtona on, että opiskelijalla on jäljellä enintään 75 opintopistettä eli noin vuoden opinnot sekä opiskelija pystyy osoittamaan, että opinnot ovat hidastuneet selvästi oman sairauden takia. Lisäkuukausia haetaan normaalilla opintotuenhakulomakkeella ja siihen liitetään mukaan lääkärintodistus. Hakemus ja lääkärintodistus sekä selvitys opintojen vaiheesta jätetään korkeakoulun opintotukilautakunnalle. Jos sairaus kestää yli 2kk, on sairauspäiväraha sopivampi vaihtoehto kuin opintotuki. Korkeakouluopiskelijan ei kannata kuluttaa opintotukikuukausia jos opinnot eivät edisty. Myös jos sairastuu opintojen kesätauon aikana, kannattaa hakea sairauspäivärahaa.

10.4 Sairauspäiväraha

Sairauspäiväraha voidaan maksaa alle vuoden kestävästä työttömyyden aiheuttamasta ansionmenetyksestä. Sitä maksetaan enintään 300 arkipäivältä. Sairauspäivärahaa ei kuitenkaan makseta sairastumispäivältä ja seuraavalta 9 arkipäivältä. Tämä aika katsotaan omavastuuosuudeksi. Jos sairausloma on hyvin pitkä, omavastuu aika on 55 päivää. Sairauspäivärahaa voi saada 16-67 -vuotias sairauden takia työkyvyttömyyttä edeltävät kolme kuukautta ansiotyössä. Edellytykset täyttää myös päätoimisesti opiskeleva opiskelija, työtön työnhakija, omaa talouttaan hoitava ja sapatti- tai vuorotteluvapaalla oleva. Potilaalla on oikeus sairauspäivärahaan, vaikka edellä mainitut edellytykset eivät tähtyisi siinä tapauksessa. Työntekijällä on aina aluksi sairaudenajan palkka, jota työnantaja maksaa tavallisesti 2kk, mutta erilaisista aloista ja työehtosopimuksista riippuen myös X ajan. Sairauspäivärahaa haetaan Kelan nettisivuilta tai täyttämällä sairauspäivärahalomake ja viemällä se Kelan toimistoon. Sairauspäivärahahakemuksen liitteeksi tarvitaan aina lääkärin todistus, alle 2kk kestävään riittää A-todistus ja pidempi kestoiseen on oltava B-todistus.

10.5 Kuntoutustuki

Jos sairausloma kestää pidempään kuin vuoden, mahdollisuuksina ovat kuntoutusraha tai työkyvyttömyys- ja osatyökyvyttömyyseläkkeet. Kuntoutustuki katsotaan määrääkiseksi työkyvyttömyyseläkkeeksi. Kuntoutuksen edellytyksenä on että on laadittu hoito- tai kuntoutussuunnitelma tai että se on valmisteilla. Kuntoutustuki vastaa määrältään normaalia työkyvyttömyyseläkettä. Sitä haetaan Kelan toimistosta ja liitteenä tulee olla kuntoutus- tai hoitosuunnitelma ja lääkärintodistus. Nuorille myönnetään yleensä kuntoutusrahaa ja selvitetään nuoren mahdollisuuksia ammatilliseen kuntoutukseen.

10.6 Työkyvyttömyyseläke ja osatyökyvyttömyyseläke

Vuoden sairastamisen jälkeen voi hakea työkyvyttömyyseläkettä. Määräaikaista työkyvyttömyyseläkettä kutsutaan kuntoutustueksi.

Kansaneläkelain mukaisen työkyvyttömyyseläkkeen voi saada, jos täyttää kaikki seuraavat edellytykset:

- Asunut Suomessa vähintään laissa vaaditun asumisajan, ts. kolme vuotta 16 vuotta täytettyä. Asumisaikavaatimusta ei kuitenkaan edellytetä, jos työkyvyttömyys on alkanut Suomessa asuessa ennen 19 ikävuotta, tai on saatu 16 vuotta täyttäessä alle 16-vuotiaan vammaistukea.
- 16-64 -vuotias.
- Sairaus, vika tai vamma estää kohtuullisen toimeentulon turvaavan työnteon.

Osatyökyvyttömyyseläkettä voidaan myöntää jos työkyky on alentunut, mutta selviytyy osa-aikaisesta tai kevennetystä työstä. Eläkkeen saannin ehtona on että ansiot tulevat alenemaan sairauden vuoksi

vähintään 40 prosenttia joko työajan lyhentymisenä tai työtehtävien muuttumisena.

Osatyökyvyttömyyseläkkeen määrä on puolet täyden työkyvyttömyyseläkkeen määrästä. Työkyvyttömyys- ja osatyökyvyttömyyseläkettä voi hakea Kelan verkkosivuilta tai Kelan toimipisteistä.

11 Opiskelu ja ammatinvalinta



11.1 Koulu

Lapsi, jolla on todettu IBD voi elää normaalia lapsen elämää. Normaalin elämisen mahdollistamiseksi on kuitenkin tehtävä joitain erityisvalmisteluja, jotta kaikki sujuisi mallikkaasti. Erityisvalmisteluja, joita kannattaa koulun kanssa etukäteen tehdä, ovat esimerkiksi opettajien ja muun henkilökunnan informointi lapsen sairaudesta, sekä esimerkiksi wc:ssä käynneistä sopiminen. Kun opettajilla on tieto, suhtautuvat he yleensä paljon paremmin lapsen tarpeisiin poistua esimerkiksi useamman kerran tunnin aikana wc:hen. Lapselle voidaan osoittaa oma lukollinen wc, jolloin ei ole pelkoa jonottamisesta ja kiireellisestä asioinnista. Lapsi tarvitsee myös erityisjärjestelyjä esimerkiksi luokkaretken, koululiikunnan, kouluruokailun ja poissaolojen suhteen. Aktiivisessa taudin vaiheessa kun lapsi on kipeimmillään, voi koulusta poissaoloja tulla paljonkin. Tällöin kannattaa etukäteen sopia koulun kanssa miten kyseisissä tilanteissa toimitaan ja miten lapsi voi sairaana ollessaan korvata tehtäviä ja saada muut oppilaat kiinni.

11.2 Opiskelu

Henkilön, jolla on IBD, tulisi ottaa huomioon muutamia seikkoja opiskelu- tai työpaikkaa valitessa. Aina kannattaa arvioida sairauden vakavuus ja oma jaksaminen. Mikään ammatti ei ole poissuljettu sairauden takia, mutta IBD:tä sairastavalle saattaa sopia paljon paremmin rauhallinen toimistotyö kahdeksasta neljään kuin esimerkiksi vuorotyö tai työ, jossa ei voi käydä wc:ssä silloin kun on tarve käydä. Opiskelijan tulee varautua siihen että opinnot saattavat viivästyä sairaspoissaolojen takia. Tenttien, valintakokeiden

tai työharjoitteluiden erikoisjärjestelyiden suhteen kannattaa olla yhteydessä järjestäjään ja keskustella erilaisista vaihtoehdoista.

11.3 Työ

IBD:stä kannattaa kertoa työnantajalle jo työhönotto tilanteessa. Tällöin vältetään turhilta irtisanomisilta ja konflikteilta. Jos työntekijä on salannut työkykynsä olennaisesti vaikuttavan asian kuten IBD:n, on työnantajalla lain mukaan oikeus purkaa työsopimus välittömästi. Työnantaja ei voi irtisanoa sairauden perusteella, jos hän on tiennyt sen jo etukäteen. Työnantaja voi lain mukaan myös määrätä työntekijän terveystarkastukseen. Siitä ei voi kieltäytyä, mikäli aikoo säilyttää työpaikkansa. Sairaudesta kannatta siis kertoa ainakin työterveyslääkärille, esimiehelle ja muulle työyhteisölle voi kertoa oman harkinnan mukaan.

12 Matkustus

Tänä päivänä ihmiset matkustavat paljon sekä lomailemisen että työn puolesta. Tulehdukselliset suolistosairaudet eivät ole este matkustamiselle. Matkakohdetta valitessa olisi kuitenkin hyvä kiinnittää huomiota siihen, että kohteessa olisi mahdollisuus tavoittaa lääkäri melko lyhyen ajan kuluessa ja mahdollisuus verikokeiden otolle erityisesti, jos käytössä on immunomoduloivia lääkkeitä. Ennen matkalle lähtöä on hyvä huomioida tietyt asiat, kuten matkavakuutus, rokotukset ja lääkitys.



12.1 Matkavakuutus

Eurooppalaisella sairaanhoitokortilla on oikeutettu saamaan sairaanhoitoa äkillisesti sairastuttaessa, tapaturmaan jouduttua tai jos pitkäaikaissairaus sitä vaatii EU- ja Eta-maissa sekä Sveitsissä samaan hintaan kuin maassa asuvat ihmiset. Kortti on ilmainen ja sen voi tilata Kelasta kaikki Suomen sairausvakuutukseen kuuluvat henkilöt. Eurooppalainen sairaanhoitokortti kelpaa julkisessa terveydenhuollossa, sairausvakuutus sopimuksen tehneiden yksityisten lääkäreiden vastaanotoilla ja sopimuksen tehneissä sairaaloissa.

Matkavakuutus on suositeltavaa ottaa myös Eu- ja Eta-maissa matkustaessa, koska silloin on mahdollisuus hakeutua hoitoon myös yksityiselle sektorille. Eurooppalainen sairaanhoitokortti ei myöskään korvaa siirtoa takaisin kotimaahan jatkohoitoon pohjoismaiden ulkopuolelta. Matkavakuutuksen tarjoajia on useita eri vakuutusyhtiöitä ja ne kannattaakin kilpailuttaa. Matkavakuutus korvaa pitkäaikaissairaudessa vain tarvittavan ensiapuhoidon korkeintaan viikon ajalta, jos sairaus on pahentunut odottamattomasti ja äkillisesti. Vakuutus ei siis pääsääntöisesti korvaa esimerkiksi ylimääräisiä matkakuluja tai erityistä sairaskuljetusta kotimaahan vakavammassa tilanteessa. Kun sairauden paheneminen liittyy normaaliin ja tyypilliseen vaihteluun sairaustilassa, voi korvaus jäädä kokonaan saamatta. Kannattaakin siis pyytää vakuutusyhtiöltä ennakkopäätös siitä, mitä sairauden pahenemis- tai aktivoitumisvaiheessa matkalla korvataan.

12.2 Lääkkeet matkalla

Matkalle lähtiessä tulee huolehtia siitä, että säännöllisesti käytettäviä lääkkeitä on mukana riittävästi. Varmuuden vuoksi niitä olisi hyvä olla vähintään kaksi viikkoa yli matkan keston. Myös tarvittavia lääkkeitä kannattaa varata mukaan. Lääkkeet kannattaa kuljettaa käsimatkatavaroissa alkuperäispakkauksissa ja lääkkeiden nimien lisäksi on hyvä tietää lääkkeiden vaikuttavat aineet, koska kauppanimet vaihtelevat maittain. Matkalle on hyvä ottaa mukaan reseptit ja englanninkielinen lääkärin allekirjoittama lista käytetyistä lääkkeistä, koska se voi helpottaa lääkkeiden ja hoitovälineiden saamista mukaan lentokoneen matkustamoon. Listasta voi olla myös hyötyä epäselvissä tilanteissa, jos kyseiset lääkeaineet eivät ole tuttuja tullivirkailijoille. Resepteistä kannattaa jättää kopiot kotiväelle. Ennen lähtöä kannattaa myös tarkastaa oman lentoyhtiön voimassaolevat käsimatkatavaroita koskevat rajoitukset.

Matkalle kannattaa koota mukaan myös matka-apteekki omien tarpeiden mukaisesti. Kannattaa huomioida, että matkalla tauti saattaa aktivoitua tai voi sairastua esimerkiksi vatsatautiin tai ripuliin. Mukaan on hyvä ottaa ripulilääkettä loperamidia (esimerkiksi Imodium®) ja äkilliseen ripuliin valmista liuosta tai ripulijuomajauhetta (esimerkiksi Osmosal®, Floridal®) sekä särky- ja kuumelääkettä, joista parasetamoli on turvallinen myös tropiikissa kuumelääkkeenä. Yleisen hygienian hoitoon kannattaa pakata mukaan käsien desinfiointiainetta ja kosteuspyyhkeitä sen varalta, että aina ei pääse pesemään käsiään. Myös kuumemittari on hyvä ottaa mukaan.

12.3 Turistiripuli

Yleisin suomalaisen matkailijan terveysongelma on turistiripuli. Siihen sairastumisen todennäköisyys vaihtelee suuresti matkakohteen ja vuodenaajan mukaan. Suurin vaara on lämpiminä vuodenaikoina alueilla, joissa mm. köyhyyden, puhtaan veden niukkuuden tai valistuksen puutteen vuoksi elintarvikehygienia on heikkoa. Suolistoinfektion saattaa aiheuttaa myös erilainen bakteerikanta ja ruoka. Turistiripulin välttäminen on erityisen tärkeää tulehduksellista suolistosairautta sairastaville, koska suolistoinfektiot saattavat laukaista akuutin tulehduksen.

Tärkein keino turistiripulin ehkäisemiseksi on käsi- ja elintarvikehygienia. Näiden lisäksi muita ohjeita on:

- ✓ juo vain pulloitettua vettä
- ✓ vältä jääkuutioita juomissa
- ✓ vältä raakoja muna-ruokia, majoneesipohjaisia salaatteja ja jäätelöä
- ✓ suosi vastavalmistettuja, kuumana tarjottavia liha- ja kalaruokia
- ✓ vältä huonosti kypsennettyä ja haaleana tarjottavaa lihaa ja kalaa
- ✓ kuori hedelmät itse
- ✓ maitohappobakteerivalmisteilla on turistiripulia ehkäisevää vaikutusta, ja niiden nauttiminen kannattaa aloittaa jo ennen matkaa

12.4 Rokotukset

Matkustaessa ulkomaille on syytä huolehtia tarvittavista rokotuksista. Eri maihin suositellaan otettavaksi erilaisia rokotuksia, joten ne on selvitettävä etukäteen hyvissä ajoin. Tulehduksellista suolistosairautta sairastavien on oltava tarkkana rokotusten suhteen, jos käytössä on immunomoduloiva lääke. Tällöin ihmisen immuunipuolustus on alhaisempi kuin normaalisti, joten tällaisen lääkehoidon ollessa päällä ei saa ottaa eläviä tai heikennettyjä viruksia tai bakteereja sisältäviä rokotteita, kuten tuberkuloosi, MPR, vesirokko tai keltarokko rokotteita. Hoitava lääkäri saattaa kuitenkin yksilöllisesti suositella vesirokkorokotusta, koska immuunipuutteisella vesirokkoon sairastuminen saattaa johtaa henkeä uhkaavaan yleistyneeseen infektiin. Myös kortikosteroidi hoito voi aiheuttaa merkittävän immuunipuutoksen, jos hoito jatkuu vähintään kaksi viikkoa ja annos on vähintään 20mg vuorokaudessa. Inaktivoituja mikrobeja ja niiden puhdistettuja antigeneja sisältäviä rokotteita on turvallista ottaa myös immuunipuutoksen aikana. Yleisesti noudatetaan tavanomaista rokotusohjelmaa ja annostuksia. Immuneipuutteen aikana saatetaan tarvita useampia annoksia tehosterokotuksia riittävän immunisaation takaamiseksi, koska suoja voi jäädä tavallista heikommaksi.

13 Liikunta ja osteoporoosi

Liikunta vaikuttaa psyykkiseen, henkiseen ja sosiaaliseen hyvinvointiin, joten myös IBD:tä sairastavia kehoitetaan harrastamaan liikuntaa. Kun tauti on oireeton, on suositeltavaa liikkua samoin, kuin liikkuisi ilman sairauttakin. Rankkaa liikuntaa tulisi välttää silloin, kun tauti on aktiivivaiheessa. Se on liian kuluttavaa elimistölle, joka kamppailee tulehdusta vastaan. Kortisoni on lääke, joka kuluttaa luita ja lihaksia. Täten olisi hyödyllistä liikkua oman jaksamisen mukaisesti, jos kyseistä lääkettä on määrätty aktiivisen vaiheen hoitoon. Kortisoni ja muut immunosuppressiiviset lääkkeet hidastavat vammojen paranemista, joten on syytä varoa loukkaantumisia liikunnan aikana. Suurten kortisoniannosten käyttöön liittyy riski kohonneesta verenpaineesta, mutta harvoin verenpaine nousee kuitenkaan niin korkeaksi, että liikuntaa pitäisi rajoittaa.

Osteoporoosi, eli luukato on sairaus, jossa luusto heikentyy ja altistuu murtumille. Tulehduksellista suolistosairautta sairastavat kuuluvat osteoporoosin riskiryhmään. Usein toistuvat pitkäaikaiset kortisonikuurit voivat haurastuttaa luustoa. Myös huonokuntoinen suolisto etenkin Crohnin taudissa vähentää kalsiumin ja D-vitamiinin imeytymistä elimistöön, joita luusto tarvitsisi. Liikunta on siis tärkeää myös osteoporoosin ehkäisyn kannalta. Luuston kannalta tehokkaimpia liikuntamuotoja ovat nopeus- ja iskutyypiset lajit, voimaharjoittelu, painoa kantavat lajit kuten hölkkä ja mailapelit sekä lajit, joissa tehdään nopeita suunnanvaihdoksia ja altistutaan tärähdyksille. Liikuntaa tulisi siis harrastaa monipuolisesti ja omaa kehoa kuunnellen.

14 Asevelvollisuus



Kaikkia miespuolisia 18 vuotta täyttäneitä Suomen kansalaisia koskee asevelvollisuus ja kutsunnat. Asevelvolliset miehet ja vapaaehtoista asepalvelusta suorittavat naiset jaetaan palveluskelpoisuuden mukaan A-, B-, C- ja E-luokkiin. A-luokan asevelvolliset käyvät kaikkiin taistelutehtäviin, B-luokan asevelvolliset suorittavat kevennettyä palvelusta, C-luokka tarkoittaa palveluksesta vapauttamista ja E-luokituksella saa lykkäystä palvelukseen astumiseen. Lähes aina Crohnin tautia tai colitis ulcerosaa sairastavat asevelvolliset luokitellaan C-luokkaan. Naisten, jotka sairastavat näitä tauteja, ei tulisi hakeutua vapaaehtoiseen palvelukseen. Ainoastaan poikkeustapauksissa voidaan Crohnin tautia tai colitis ulcerosaa sairastava luokitella A- tai B-luokkaan. Nuori, jolla on selvä motivaatio palveluksen suorittamiseksi ja

jos tauti on ollut oireeton jo pari vuotta, voidaan palvelukseen astumista harkita. Nuoren tulee kuitenkin tiedostaa taudin kanssa palvelukseen astumisen vaarat, esimerkiksi jatkuva fyysinen ja henkinen rasitus sekä alkeelliset kenttäolosuhteet leireillä. Palvelukseen astuminen IBD:n kanssa vaatii aina erikoislääkärin todistuksen lievästä taudista.

Taudin puhjetessa palveluksen aikana, tarkoittaa se lähes aina palveluksen keskeytymistä. Myös jos tauti puhkeaa palvelusajan ja kertausharjoitusten välillä, on asevelvollinen oikeutettu C-todistukseen ja siten vapautettu kertausharjoituksista. IBD:tä sairastava ei voi pääsääntöisesti myöskään hakea rauhanturvaajaksi, koska siihen vaaditaan A-luokassa suoritettu asepalvelus.

15 Potilasyhdistykset

Crohnin tautia, colitis ulcerosaa tai muuta suolistosairautta sairastavien ja heidän läheistensä valtakunnallinen edunvalvontajärjestö on Crohn ja Colitis ry (CC). Jäseniä oli vuonna 2007 noin 5300. Yhdistys on Eurooppalaisten Crohn ja Colitis -yhdistysten liiton (EFCCA) jäsen ja osallistuu aktiivisesti alan eurooppalaiseen yhteistyöhön. Yhdistyksen jäseninä on IBD:tä sairastavia, heidän läheisiään, sairaan lapsen vanhempia, J-pussileikattuja, kannatusjäseniä ja hoitohenkilökuntaa kuten sairaanhoitajia ja lääkäreitä. Yhdistys antaa tietoa sairaudesta sekä kerää keskeistä sairautta koskevaa materiaalia. Yhdistys järjestää myös sopeutumisvalmennuskursseja, lasten ja nuorten toimintaa, edunvalvontaa, yhteistyötä sidosryhmien kanssa ja kansainvälistä toimintaa.

CC:n sivuilla on runsaasti tietoa sairaudesta ja yhdistyksen toiminnasta sekä keskustelufoorumi. Sivut löytyvät osoitteesta www.crohnjacolitis.fi.

16 Keskeisiä käsitteitä

ABSKESSI märkäpaise

ANASTOMOOSI alue jolla kaksi suolenpäättä on ommeltu yhteen kun tulehtunut suolen osa on poistettu leikkauksella

ANEMIA punasolujen vähäinen rautaa pitoisuus jolloin hapen vienti kyky keuhkoihin ja kudoksiin on heikentynyt

ARTRALGIA nivelkipu

ARTRIITTI niveltulehdus, joka voi aiheuttaa kipuja, turvotusta ja jäykkyyttä.

5-ASA 5-aminosalisyylihappo, ehkäisee tulehdusta paksu- ja ohutsuolessa

BIOBSIA kudoksen näytteen ottaminen esimerkiksi tähystyksen yhteydessä, näytettä tutkitaan mikroskoopilla oikean diagnoosin löytämiseksi

COLONkoolon eli paksusuoli

ENDOSKOPIA yleisnimitys kaikille sisäelinten tähystystutkimuksille

ENTEROSKOPIA ohutsuolen tähystystutkimus

EPISKLERIITTI silmän kovakalvon pintatulehdus

FISSUURA ihon pinnalla esimerkiksi peräaukon suulla oleva haavauma

FISTELI epänormaali yhteys joko kahden elimen tai elimen ja ihon välillä

FULMINANTTI KOLIITTI vaikea tulehdus koko paksusuolessa

GASTROSKOPIA ruokatorven, mahalaukun ja pohjukaissuolentähystys

ILEOSTOMIA leikkaus, jossa tehdään sykkyräsuolen (ileum) ja vatsan ihon välille aukko; aukon yläpuolelle asennetaan avannepussi ulosteen keräämistä varten

ILEUM sykkyräsuoli-ohutsuolen loppuosa

IMMUNOSUPPRESSIO elimistön immuunivasteen heikentäminen

IMMUUNIVASTE elimistön reaktio vieraaseen aineeseen

IRIITTI värikalvon tulehdus

KALPROTEKTIINI on tulehdussuoluista peräisin oleva proteiini, jonka pitoisuus ulosteessa kuvaa suolitulehduksen vaikeutta

KAPSELIENDOSKOPIA suun kautta otetaan pieni kapseli, josta kuva välittyy langattomasti kehon ulkopuolella olevaan kuvien tallennuslaitteeseen, näin voidaan tutkia ohutsuolta

KOLIITTI paksusuolen tulehdus

KOLONOSKOPIA paksusuolen tähystys kolonoskoopin avulla; kolonoskooppi on taipuisa putki, jossa on valonlähde ja videolaitteisto

KOOLON paksusuoli

KORTIKOSTEROIDI lisämunuaiskuoren hormoni joka lievittää tulehduksia

KROONINENpitkäikäinen, mahdollisesti elinikäinen

LEUKOPENIA valkosolujen tavallista pienempi määrä veressä

LEUKOSYTOOSI valkosolujen tavallista suurempi määrä veressä

MAGNEETTIKUVAUS (MK, MRI) elimistön rakenteiden kuvaus, jossa käytetään magneettikenttää, suuritaajuisia radioaaltoja ja tietokonetta

MALIGNI pahanlaatuinen

OSTEOPOROOSI luuaineksen väheneminen

PATOGEENI sairautta aiheuttava eliö, esimerkiksi salmonellabakteeri

PERFORAATIO puhkeama

PERITONEUM vatsakalvo, joka peittää vatsaontelon elimet

PRIMÄÄRI SKELESOIVA KOLANGIITTI sappiteitä ahtauttava tulehdus

RELAPSI sairauden uusiutuminen

REMISSIO vaihe, jolloin sairaus pysyy rauhallisena

SARKOLIITTI ristiluun ja suoliluun välisen nivelen tulehdus

SIGMOIDOKSOPIA peräsuolen ja sigmasuolen
(koolonin loppuosa) tähyystys

STOOMA suoliavanne vatsan seinämässä

STRIKTUURI suolen ahtauma

TIETOKONETOMOGRFIA (TT)

tietokonekerroskuvaus,

röntgenkuvausmenetelmä, jonka avulla saadaan
kuvia kehon sisäosista yhdestä tasosta kerrallaan

TUUMORI solujen epänormaalin kasvun

aiheuttama patti tai muhkura (kasvain), tuumori
voi olla hyvänlaatuinen tai pahanlaatuinen

ÖDEEMA nesteen kertymisestä johtuva turvotus

17 Hyödyllisiä linkkejä

Lisätietoa maittain tarvittavista rokotuksista:

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/ctl.mat?p_artikkeli=mat00055#s1

Lisätietoa lääkekorvattavuudesta, vammaistuesta, opintojen tukemisesta, sairauspäivärahasta,
työkyvyttömyyseläkkeestä ja kuntoutustuesta:

<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf?Open>

Lisätietoa ravitsemussuosituksista:

http://www.thl.fi/fi_FI/web/fi/aiheet/tietopaketti/ravitsemustietoa/suosituks

Lisätietoa Crohn ja colitis ry:stä:

<http://www.crohnjacolitis.fi/cms/>

Lähteet

Crohn ja colitis ry. <http://www.crohnjacolitis.fi/cms/>

Gastrolab. 2012. Krooninen tulehduksellinen suolistosairaus ja raskaus.
<http://www.gastrolab.net/s07ibdf.htm>. Luettu 10.4.2012.

Honkanen, E. 2006. Ruoansulatuselimistön sairaudet. Teoksessa Kauppinen, R (toim.) Sisätautien ytimessä. Helsinki: Edita.

Höckerstedt, K., Färkkilä, M., Kivilaakso, E. & Pikkarainen, P. 2007. Gastroenterologia ja hepatologia. Jyväskylä: Gummerus.

Kela. 2012. Lääkekorvaukset.
<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/020402123907EH?OpenDocument>. Luettu 17.4.2012.

Kela. 2012. Vammaistuet ja -palvelut.
<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/150801124859EH?OpenDocument>. Luettu 17.4.2012

Kela 2012. Eurooppalainen sairaanhoitokortti.
<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/040504143116MH>. Luettu 14.4.2012

Kela. 2012. Opintotuki. <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/130801151250EH?OpenDocument>.
Luettu 10.4.2012.

Kela. 2012. Sairauspäiväraha. <http://www.tyoelake.fi/Page.aspx?Section=39106>. Luettu 10.4.2012.

Kela. 2012. Kuntoutustuki. <http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/130608110225HN>. Luettu 14.4.2012.

Käypähoito. 2011. Crohnin tauti.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50029#s7>. Luettu 11.4.2012.

Käypä hoito. 2008. Osteoporoosi.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/khp00023>. Luettu 16.4.2012.

Käypähoito. 2011. Crohnin taudin hoito raskauden ja imetyksen aikana.
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/nix00363>. Luettu 10.4.2012.

Lappi, K. 2011. Vakuutetulla jo ennen matkaa olleiden sairauksien korvaaminen matkustajavakuutuksesta.
http://www.fine.fi/userfiles/file/Matkustajavak_krooniset.pdf. Luettu 14.4.2012.

Maavoimien esikunta. 2011. Kutsunnan alaisten terveystarkastukset.
<http://www.puolustusvoimat.fi/wcm/716a018045f9b138b3d7bbd55c9ec3ff/Timo+Miettinen+Kutsunnanalaisten+terveystarkastukset.pdf?MOD=AJPERES>

Ollus, A. 2005. IBD ja ravitseminen.
Pääesikunta. 2012. Terveystarkastusohje.
http://www.puolustusvoimat.fi/wcm/a5f4c0804ff1ef5ca8c3afc5307e1861/Terveystarkastusohje+TTO+2012.pdf?MOD=AJPERES&CONVERT_TO=url&CACHEID=a5f4c0804ff1ef5ca8c3afc5307e1861. Luettu 14.4.2012.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2011. Matkailijan terveysopas.
http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/ktl.mat?p_selaus=2317. Luettu 14.4.2012.

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. 2005. Rokottajan käsikirja.
http://www.ktl.fi/portal/suomi/julkaisut/opaat_ja_kirjat/rokottajan_kasikirja/erityisryhmien_rokottaminen/immuunipuutteisten_rokottaminen/. Luettu. 16.4.2012

Työeläke.fi. 2011. Täysi työkyvyttömyyseläke.

<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/NET/130608110225HN>. Luettu 10.4.2012.

Työeläke.fi. 2011. Ennakkopäätös työssä ollessa. <http://www.tyoelake.fi/Page.aspx?Section=39108>.
Luettu 10.4.2012.

Ohjeen kuvitus: Oppaan tuottaneiden sairaanhoitajaopiskelijoiden arkistot